Health Canada Santé Canada

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)

Canada

Our mission is to help the people of Canada maintain and improve their health

Health Canada

National Library of Canada Cataloguing in Publication

Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) : a framework for action.

Également disponible en français sous le titre
Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action

Text in English and French on inverted pages.
ISBN 0-662-67808-7
Cat. no. H39-4/20-2003

1. Fetal alcohol syndrome—Prevention. 2. Fetal alcohol syndrome—Canada—Prevention. 3. Pregnant women—Alcohol use—Canada—Prevention. I. Canada. Health Canada II. Title: Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : cadre d'action.

RG629.F45 2003 618.3'268 C2003-906929-XE

Permission granted for non-commercial reproduction related to educational or service planning purposes, provided there is a clear acknowledgement of the source.

For further information on Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD), please contact:

FASD Team
Division of Childhood and Adolescence
Centre for Healthy Human Development
Population and Public Health Branch
Health Canada
Address Locator 1909 C2
Tunney's Pasture
Ottawa, ON
K1A 0K9
DCA_public_enquiries@hc-sc.gc.ca

This publication is also available on the Internet at the following address:
http://www.healthcanada.ca/fas

This publication can be made available in alternate formats upon request.

© Her Majesty the Queen in Right of Canada, represented by the Minister of Public Works and Government Services Canada, 2003

Contents

Preface ii

Introduction 1

The Framework for Action on FASD 5

A. A Tool with Many Uses 6
B. About FASD 7
C. Vision for the Future 9
D. Five Broad Goals 11
E. The Path Ahead — From Framework to Action 15
F. Where to Next? What to Expect, What to Do 15
G. A Closing Word 18

Appendix: Results of Consultations on the Draft Framework for Action 21

A. About the Consultation Process 22
B. Feedback and Advice on the Process 23
C. Feedback and Advice on the Draft Framework 24

A Framework for Action

Preface

As Minister of Health, I am pleased to introduce *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Framework for Action*.

Many readers of this Framework will be familiar with FASD. You are frontline workers who see the impact of FASD on people with the disability and their families; police or corrections workers who see the social problems resulting from FASD; policy and program developers working to shape public policy and community services to meet the diverse needs of people with FASD; and health educators working to prevent FASD and help women and families eliminate alcohol use during pregnancy.

Other readers will be newcomers, ready to learn and join those committed to preventing FASD and improving outcomes for those with FASD. This Framework is designed to meet the needs of people with a range of knowledge and experience.

It has now been 30 years since Fetal Alcohol Syndrome became a medical diagnosis. During this time, much excellent work has been done across the country, in provinces and territories and in many communities. Still, it is estimated that approximately 9 in every 1,000 children in Canada are born with FASD.

FASD is a life-long disability without a cure — but it is preventable. It is time for renewed efforts and a comprehensive approach to preventing the disorder and supporting those with it.

I encourage you to discuss this Framework with others and consider how it can be used in your own community. It is not intended to be static in its approach, nor does it deliver a "one-size-fits-all" solution. Rather, it provides tools, information and ideas to guide and support communities and all levels of government on a wide range of activities.

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Framework for Action reflects the contributions of hundreds of organizations and individuals from across the country. Contributors drew on their professional expertise, their knowledge of the gaps needing to be filled, as well as their personal experience as parents, foster parents and others affected by FASD.

Health Canada is pleased to have been involved in developing the Framework. I offer my congratulations to all partners on the work that has been done to date and look forward to continuing to work together in the coming years.

A. Anne McLellan
Minister of Health

Introduction

Use this Framework for Action ...

The Framework is for you if you are a frontline worker or a program or policy developer working at the local, provincial/territorial, national or federal level in one of the following fields:

- *Aboriginal issues*
- *Child and family welfare*
- *Community development*
- *Corrections*
- *Disability issues*
- *Education*
- *Employment*
- *Ethno-cultural issues*
- *Health education*
- *Homelessness*
- *Justice*
- *Medicine*
- *Policing*
- *Poverty*

Wherever you work or live, if you are interested in prevention of FASD and in improving the quality of life of people with FASD and their families, this Framework has been developed with you in mind.

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) is a disability resulting from prenatal exposure to alcohol. With an estimated 9 in 1,000 babies born in Canada affected by the disability, FASD puts a heavy social and economic burden on those with FASD, their families, their communities and our society as a whole. FASD is a life-long disability. While there is no cure, the disorder is preventable. Those with FASD can, with the right supports, approaches and services, lead happy and productive lives.

This document, *FASD: A Framework for Action*, includes the basic building blocks required for concerted action within communities, provinces and territories as well as within the federal government. Initiated by the federal government, and shaped by the National Advisory Committee on FASD, the *Framework for Action* reflects the ideas and advice of many organizations and individuals. At the same time, it is designed to be used by groups across all sectors, in all regions of the country. Just as FASD affects many aspects of a person's life — health, education, social interaction and work life — many organizations need to be involved in preventing FASD and supporting and providing treatment for people with the disability.

Who this Framework is for

The *Framework for Action* is intended, quite simply, to encourage people to understand FASD better, to present the broad picture of where collaborative action could lead, to offer ideas and examples of what is needed to achieve that picture, and to inspire action at all levels, across all sectors.

The 2002/2003 consultations with organizations across the country clearly point out that "readiness" to take action varies from community to community, region to region and sector to sector. Ideally, the Framework provides a starting point for action, no matter at what stage a community may be. For some, it will offer food for thought — a discussion document to build support and consensus in the community. For others, it will be used to help develop action plans. Still others can use it to renew their commitment, see new ways of working, and approach different issues related to FASD.

What *FASD: A Framework for Action* includes

The *Framework for Action* provides the structure and basic building blocks for comprehensive and consistent action on FASD prevention and support. By definition, it is broad, loose, non-directive and full of ideas. It is intended to be molded to the unique characteristics and opportunities of each community, allowing each "owner" to tailor the ideas to suit local needs. The building blocks include a vision for the future, five broad goals (a more precise definition of where progress is needed on a number of fronts), examples of strategies that should or could be used to reach the vision and achieve the goals, as well as a set of guiding principles that, ideally, will be adopted by every community, project, policy and program aimed at supporting FASD prevention and action.

104-02725/

The Framework also includes feedback from the consultations carried out across the country in early 2003. Highlights of ideas and comments on a Draft Framework (on which this *Framework for Action* is based) are included here to help readers understand some of the experiences, advice and ideas of those working in health, education, justice, policing, corrections and child and family welfare — advice that is reflected throughout this *Framework for Action* on FASD.

The Framework for Action on FASD

A A Tool with Many Uses 6

B About FASD 7

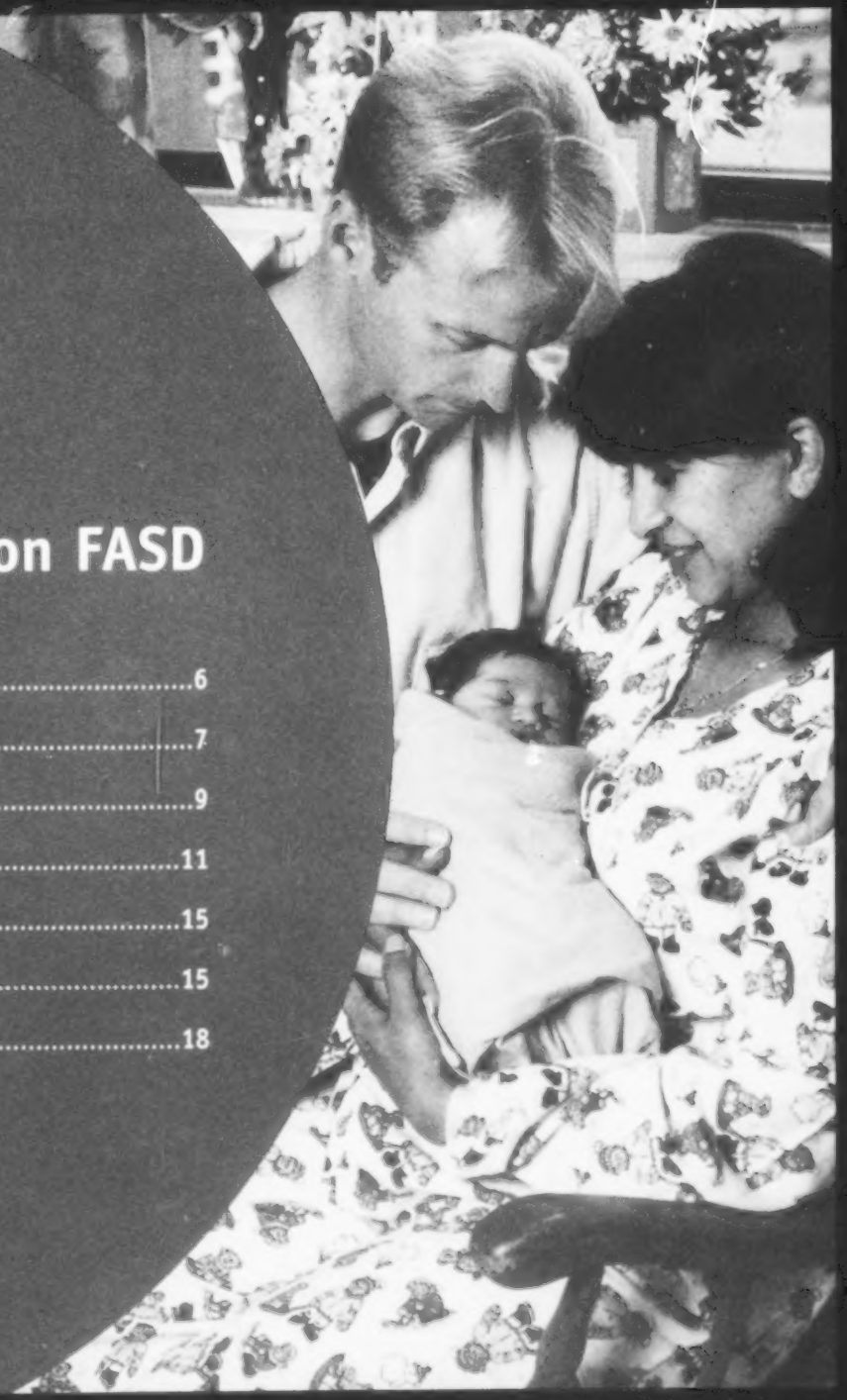
C Vision for the Future 9

D Five Broad Goals 11

E The Path Ahead — From Framework to Action 15

F Where to Next? What to Expect, What to Do 15

G A Closing Word 18



A A Tool with Many Uses

The *Framework for Action* is a tool to guide future action on FASD in Canada. Intentionally broad in nature, the Framework is designed to inspire and guide the work of a wide range of organizations at the community, provincial/territorial and national levels — their work in planning, coordinating and implementing policies and programs. The ultimate goal of this collaborative work is to build and maintain a strong system of supports and services to prevent FASD and to meet the needs of people in Canada who are affected by this life-long disability.

Far from being restrictive or directive, the *Framework for Action* is designed to support efforts across the country — it includes a vision, a set of broad goals, as well as some principles to guide the work of organizations, families and communities. The result of extensive consultation, pooling of ideas, knowledge and expertise, the Framework offers a focus for collaborative action into the future.

The benefits of a Framework...

The broad and enabling nature of the Framework allows for:

- Focused and **coordinated effort** to address the complexities of preventing FASD, the factors that create barriers to its prevention, treatment and support for those already affected
- Collection and **sharing** of research findings, as well as to the knowledge and best practices across the sectors involved to effectively address FASD (including health, education, justice, law enforcement, corrections, child and family welfare)
- **Flexibility** at the community and provincial/territorial level, while channeling efforts toward a number of national goals and objectives that will result in an improved understanding of how to prevent FASD and how to provide better supports and services to those affected by it.

The challenges...

Achieving the vision and goals set out here calls for commitment and action to coordinate efforts, learn from others, share expertise and resources. Working across jurisdictions, with a wide range of sectors and professionals is challenging. An important first step has already been achieved — widespread recognition of the need for commitment to prevent FASD and to support those affected by FASD. Challenges lie ahead, including:

- **Widening the circle of interest in and commitment to preventing FASD and supporting those affected by it** — through ongoing education and discussion;
- **Establishing measurable goals and objectives** for prevention, support and services;
- **Forging and strengthening partnerships** within communities and across the country to share resources, expertise, experience and ideas across all sectors;
- **Developing action plans** for prevention, support and services at the community, provincial/territorial and national/federal levels; and
- **Identifying, securing and integrating funding** from a variety of sectors to support action to prevent FASD and improve the quality of the life of those with the disorder.

A call to action...

An immediate challenge is ensuring that the vision and broad goals of the Framework are clearly understood and embraced by governments, organizations, families and communities across Canada. While the Framework reflects the views of hundreds of individuals and organizations, captured during national consultation efforts in 1999 and again in 2002-2003, it is clear that communities across the country are at varying levels of understanding, commitment and capacity for action.

Moving forward calls for commitment, leadership and collaboration.

B About FASD

What it is...

Fetal Alcohol Syndrome (FAS) is the leading cause of developmental disability among Canadian children. FAS was first established as a medical diagnosis in 1973. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) is an umbrella term increasingly used to describe the spectrum of disabilities (and diagnoses) associated with prenatal exposure to alcohol. FASD is not itself a diagnostic term; rather the diagnoses under the FASD umbrella include:

- Fetal Alcohol Syndrome (FAS)
- partial FAS (pFAS)
- Alcohol-Related Neuro-developmental Disorder (ARND)
- Alcohol-Related Birth Defects (ARBD).

FASD — Quick Facts

It is estimated that:

- *9 babies in every 1,000 born in Canada have FASD*
- *FASD is the leading cause of developmental disability among Canadian children*
- *The costs of FASD to society are high — without taking into account the lost potential and opportunity, direct costs associated with FASD over a lifetime have been estimated at about $1.5 million per person with FASD*

It is known that:

- *FASD is a life-long disability*
- *Many people with FASD have an IQ within the normal range but still face a range of social and economic challenges that require support, services and compassion*
- *FASD can be prevented with education, support and healing*
- *Early diagnosis, a supportive environment and a range of special supports and services are needed in order to give people with FASD, their families/caregivers and their communities the best prospects for improving outcomes and maximizing potential*

While preventable, FASD is a complex, multi-faceted, public health and social issue that affects Canadians in all walks of life, in all regions of the country. In some First Nations and Inuit communities, given the history of colonization and devaluation of culture, rates of FASD may be higher than the national average.

How it happens...

A mother's use of alcohol during pregnancy affects the developing fetus, causing a range of serious physical and mental defects. The impact of alcohol varies with the amount, timing and frequency of alcohol consumed, and depends on a number of other factors, including the genetics of the fetus and mother, and the overall state of health of the mother as well as other social, economic, physical and environmental factors.

Ideally, FASD-related diagnoses are made by a trained, interdisciplinary clinical team using established criteria.

What's been done...

Since the early 1980s, a patchwork of awareness campaigns and activities has grown to support women at risk of using alcohol during pregnancy, as well as to meet the needs of people and communities affected by FASD. Research, monitoring and evaluation of individual initiatives have also increased.

A starting point for more action...

At the same time, many people affected by FASD do not receive adequate and consistent support and services. The lack of an integrated national strategy, standardized diagnostic and screening tools and comprehensive epidemiological research, has meant that progress toward consistent and effective prevention and support has been slow. This *Framework for Action* is a starting point for coordinated, collaborative action.

C Vision for the Future

Imagine a world in which...

... individuals, families/caregivers and communities across Canada protect children from prenatal exposure to alcohol because they are supported and informed in a way that recognizes and reflects their health, social, economic and ethno-cultural circumstances and needs... a world in which FASD is effectively prevented in all communities across Canada.

Imagine a world in which people with FASD and their families are eligible for diagnosis, treatment, supports and services that are accessible — geographically, economically and ethno-culturally. These supports and services are appropriate for all stages of the lifespan and meet the needs of the individual, the family and the community.

Imagine that in this world, Canadians recognize FASD as a disability and demonstrate compassion and respect for those with FASD and address their needs where they live, learn, work and play so that they are able to participate in society to the best of their abilities. Frontline workers are aware of and understand FASD and are able to provide the necessary supports and services.

Imagine that, at the same time, Canadians have compassion and respect for women at risk of having a child with FASD and understand that this disability is preventable through effective and concerted action to address the underlying risk factors — through action by governments, organizations, communities, families/caregivers and individuals.

Within this vision the *Framework for Action* on FASD is aimed at:

- **Preventing FASD** — through a range of social and economic supports that enable women who may use alcohol during pregnancy to make informed and positive decisions about their health and the health of their family, and by improving awareness of the dangers and impacts of alcohol consumption during pregnancy.
- **Building a system of supports and resources** — developing an integrated system characterized by leadership, direction, partnership and collaboration at the national, provincial/territorial and community level, working together to prevent FASD and to meet the needs of people living with FASD and their families.
- **Meeting the needs of individuals with FASD, their families and communities** — to improve their outcomes and enable them to develop to their full capacity, through the development and provision of screening tools and interventions that are appropriate in terms of both gender and culture.

Women at risk...

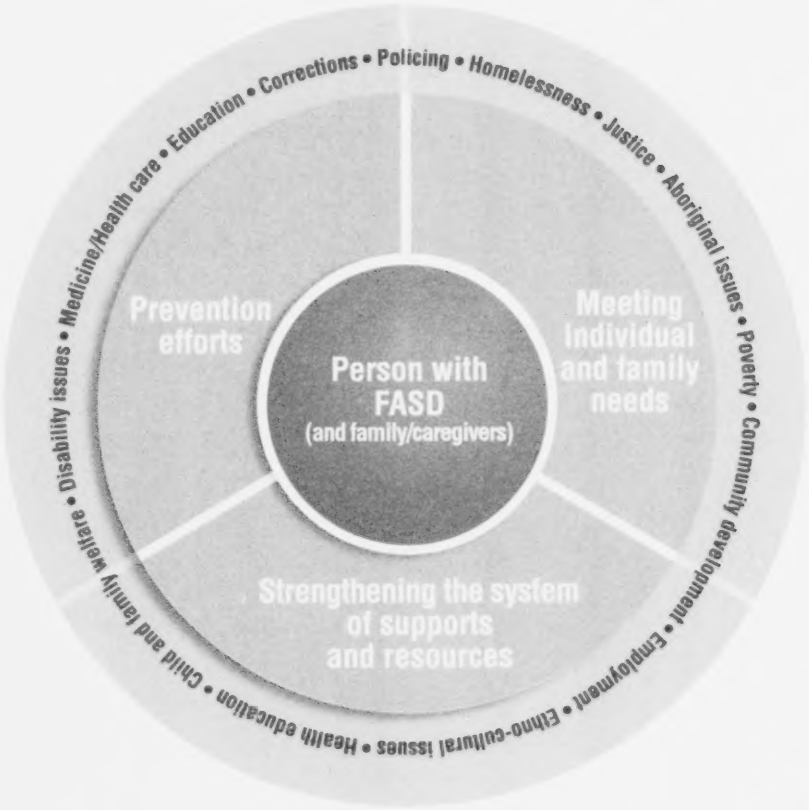
All women of child-bearing age who use alcohol are at risk of having a child with FASD unless and until they are:

- *Made aware of FASD and how it occurs*
- *Informed about the life-long, negative impact on the child born with FASD and the family and community*
- *Provided with the supports they need to reduce their risk and plan their pregnancies*

Setting the Stage for Future Action on FASD

"My daughter is getting the help she needs in school, my boss is letting me work from home some days, and now our whole family is functioning well again."

Mother of a child with FASD


Education • Corrections • Policing • Homelessness • Justice • Aboriginal issues • Poverty • Community development • Employment • Ethno-cultural issues • Health education • Child and family welfare • Disability issues • Medicine/Health care •
Prevention efforts
Meeting Individual and family needs
Person with FASD (and family/caregivers)
Strengthening the system of supports and resources

Individual and collaborative action is required in all sectors, at all levels — federal/national, provincial/territorial and community. Future effort needs to build on the excellent work done to date, focusing on prevention, meeting current needs of people with FASD, and strengthening and expanding the system of supports, services and resources.

D Five Broad Goals

Action is needed to support five broad goals, each with a distinct yet overlapping focus. The Framework provides "guideposts" for the development of more specific and measurable objectives and action plans by all jurisdictions and sectors. For each broad goal, examples of possible strategies are presented to help qualify and explain the goal.

1. Increase Public and Professional Awareness and Understanding of FASD and the Impact of Alcohol Use During Pregnancy

To build awareness and knowledge among women, families and the general population about FASD and its life-long impact on individuals, families and communities — key building blocks of prevention. Ensuring that up-to-date information is readily accessible — information that is gender appropriate and ethno-culturally sensitive, and that encompasses the complex factors that contribute to alcohol use during pregnancy — is vital to effective prevention. Equally important is improving the understanding among the myriad professionals in health, education, justice, law enforcement, corrections, child welfare and social services of how this multi-faceted disability affects individuals and families.

Possible strategies include...

- Developing and disseminating clear, easy-to-understand information about the impact of FASD on individuals, families, communities and society for use by community organizations, individuals, families and caregivers
- Developing and disseminating clear and current information about FASD for professionals in all sectors (including health, education, justice, law enforcement, corrections, child welfare and social services) positioned to help prevent FASD in a non-judgmental and ethno-culturally sensitive manner
- Ensuring that information is presented in a way that is ethno-culturally appropriate (and/or adaptable) for the needs of a variety of ethno-cultural groups, including Aboriginal individuals, families and groups working with Aboriginal people
- Promoting an understanding of and compassion for people affected by FASD and their families, improving awareness of their need for protection and support, as well as respect for their rights...

"Most women that drink [heavily during pregnancy] are abused women. They don't drink to hurt their babies — they are victims."

Participant from Yukon in the FASD Consultations, 2003

2. Develop and Increase Capacity

To increase capacity to identify and meet the needs of children, youth, adults and families affected by FASD, as well as women who may use alcohol during pregnancy. Increasing capacity includes drawing together the resources, skills and knowledge that already exist at all levels — in families, communities, regions, governments, private industry and

non-government organizations — and filling in gaps with additional training, sharing of best practices, knowledge and other resources.

"Community development is hugely important."

Participant from NWT in the FASD Consultations, 2003

Possible strategies include...

- Developing and increasing capacity for prevention, treatment and support across the sectors that work with people with FASD and their families — including health, education, justice, law enforcement, corrections, family and child welfare
- Improving evaluation, reporting and disseminating of best practices, lessons learned and experiences that will improve community capacity — these could include lessons learned in health, education. law enforcement and other sectors
- Building community capacity to meet the needs and rights of the individual affected by FASD, taking into account the broader community in which they live
- Increasing community capacity to access supports and services for women with alcohol use problems, with priority given to providing supports for pregnant women who may use alcohol during pregnancy...

3. Create Effective National Screening, Diagnostic and Data Reporting Tools and Approaches

To develop and disseminate national guidelines for screening and diagnosis of FAS and related disabilities that make up FASD. This work must go hand-in-hand with efforts to improve community capacity for screening and diagnosis of FASD. Guidelines and tools need to be appropriate for children, adolescents and adults, taking into account gender, diversity and community needs. An important aspect of this goal is the establishment of mechanisms for reporting the incidence and impacts of FASD.

What shapes our health and well-being?

Physical and mental health is determined by a number of factors — including inherited characteristics and endowments, as well as those environments people grow up with and live in (the physical, social and economic environments). In 1994, federal and provincial ministers of health set out strategies that recognized the importance of 11 key factors, or determinants of health:

- Income and social status
- Employment and work environment
- Education
- Social environment
- Natural and built environments
- Personal health practices
- Individual capacity and coping skills
- Biology and genetic endowment
- Health and social services
- Culture
- Gender

These factors interact in various combinations, at various stages of life to affect our health and well-being.

Possible strategies include...

- Developing and promoting a national, standardized system for monitoring and gathering data on the incidence and prevalence of FASD, along with tools for screening that are multi-disciplinary, age- and culture-appropriate in nature
- Creating training materials and opportunities for key groups to support appropriate and correct use of screening and diagnostic tools (e.g., education, social service, child welfare, corrections, law enforcement)
- Providing widespread access to guidelines and tools by community groups and organizations, as well as by federal, provincial and territorial governments and agencies
- Improving access to diagnosis for rural and isolated remote communities...

4. Expand the Knowledge Base and Facilitate Information Exchange

To increase knowledge and understanding of the life conditions that influence health and well-being of those with FASD, of the root causes of alcohol use during pregnancy, of what works and does not work to support women to reduce or stop drinking, and of the permanent impact of prenatal exposure to alcohol on children. The body of research needs to include best practices, new research and monitoring and evaluation of progress towards achieving national FASD goals. As results are collected, mechanisms need to be developed to ensure their effective dissemination to and use by organizations and individuals in the field.

Possible strategies include...

- Learning more about the impact of FASD on the individual and family, throughout the lifespan
- Expanding the knowledge base to inform activities in prevention, treatment, support and protection of people with FASD

Behind FASD...

Call them root causes, life conditions and experiences or determinants of health ... they are the factors that set the stage for women's use of alcohol during pregnancy. Factors that contribute to women drinking during pregnancy include, among others:

- *Family violence* — physical, psychological or sexual abuse
- *Poverty, unemployment and homelessness*
- *Stress*, and lack of knowledge of strategies for coping with stress
- *Role of alcohol in society*
- *Social pressures* to drink alcohol and *poor role models* for some women
- *Low self-esteem* and social isolation faced by some women
- *Poor knowledge about the impact of alcohol* — many people don't know that even small amounts of alcohol consumed during pregnancy can affect the developing fetus.

Clearly, women have an important role in preventing FASD. What is equally important, and not as clear to many, is that family, community, governments and society have a vital role in understanding and dealing with the root causes of women's use of alcohol during pregnancy.

- Including people affected by FASD in research aimed at identifying action and best practices (i.e., participatory research)
- Establishing mechanisms for sharing research results and best practices that promote the use of current information in community-based prevention, treatment, support and related training...

5. Increase Commitment and Support for Action on FASD

To secure commitment from the full range of stakeholders to take action to prevent FASD and to support and treat people with FASD and their families and communities. This includes coordinating their efforts and contributions to shape a strong, comprehensive system of inter-related, complementary services and supports.

Possible strategies include...

- Identifying leaders and champions in all sectors and at all levels
- Establishing mechanisms for forging and supporting partnerships among existing service and support providers and funders
- Identifying gaps in support, service and funding and developing mechanisms for attracting new partners to fill gaps
- Developing approaches for monitoring and coordinating effort, activity and funding...

"There needs to be recognition of the huge loss of human potential and stress to families and communities."

Participant from British Columbia in the FASD Consultations, 2003

E The Path Ahead — from Framework to Action

This *Framework for Action* brings together the advice, experience and expertise of a diverse array of organizations and individuals. Consultations in 2003 highlighted three key issues that provide stepping stones to the future:

- **There is widespread, whole-hearted commitment** in all sectors and all regions of the country that now is the time to make a concerted effort to prevent FASD and to support people affected by this disability. While much excellent work has been done in various communities and in many sectors, much more can be achieved with a common vision and goals in sight.
- **Community capacity, priorities and strengths vary** — calling for flexible approaches that provide the supports that the community needs and that can be provided and/or tailored to take action. Each community and sector needs to develop plans for action that build on local needs, strengths and networks, while drawing on a growing national body of tools and knowledge. Similarly, communities and organizations need to share their experience, expertise and other resources, making them accessible to all.
- **Planning and action at all levels, and in all sectors, need to be guided by common principles** that will ensure consistent approaches while maintaining the flexibility essential to successful outcomes. The guiding principles (see sidebar) established for the *Framework for Action* provide a checklist that all organizations and initiatives can follow to achieve the vision and goals of this Framework.

F Where to next? What to Expect, What to Do...

This *Framework for Action* is a dynamic tool — it provides a starting point for further discussion, for action and for change. The Framework draws together the essence of what has been done to date and what needs to be done in the future to affect change and achieve the vision and goals described here. The following are ideas, suggestions and options for taking action. Clearly, much work has been done in many jurisdictions — the Framework is intended to be used as a guide for those new to the issues, as well as by those already active.

Guiding Principles

All efforts to prevent FASD and to meet the needs of people living with FASD and their families/caregivers must be:

- **Collaborative** in nature, characterized by partnerships and leadership — always aimed at building and maintaining capacity;
- **Inclusive** – supporting and addressing the needs of women who may use alcohol during pregnancy, as well as birth, foster and adoptive parents, partners and extended families, people with FASD themselves and their partners and/or advocates;
- **Guided by understanding, compassion and respect** for women at risk, for people with FASD and their families, as well as for the need for safe and secure communities;
- **Culturally appropriate**, recognizing the importance and strength of cultural values and norms;
- **Evidence-based** and informed by research and communication among all partners; and
- **Sustainable and comprehensive.**

On the federal government front...

Much of the activity at the federal level will continue to focus on developing and strengthening the coordinating functions that ensure access to tools, expertise and resources across the country. In addition to forming the basis for action plans at the federal level, the Framework will be used to guide interdepartmental work to address gaps and issues not currently undertaken in other sectors, including:

- **Development of national guidelines** for screening, and diagnosis of FASD, and the collection, analysis and reporting of incidence, prevalence and economic impact data through evidence-based research and consultations across sectors;
- **Expanding scientific and social science knowledge** relevant to prevention of FASD and effective support for those affected across sectors, and providing tools and expertise for evaluating interventions and developing best practices information;
- **Building the evidence base and establishing mechanisms for knowledge exchange** across sectors and communities — ensuring that research and evaluation results are available and accessible to inform future planning and action; and
- **Increasing awareness of FASD among professionals** across the array of sectors that work with people, families and communities affected by FASD. Efforts will address the needs of professionals and frontline workers in health, justice, policing, corrections, education and child and family services.

At the provincial and territorial level...

Consultations demonstrate that there is strong interest across the provinces and territories in addressing FASD. Coalitions have been formed that bring together sectors and organizations that have not traditionally worked collaboratively on FASD issues — in some provinces and territories, developments have been focused on defining the problems and challenges and on sharing information, while in others, activity has been underway for some time, resources are committed and prevention and support services are thriving.

The *Framework for Action* provides common ground for all provincial and territorial jurisdictions, regardless of their current activities, as they commit to future action on FASD and, in many cases, build on the extensive planning and activity already undertaken. In particular, the 2003 consultations suggest several directions to be taken at the provincial/territorial level:

- **Establishing and strengthening coalitions and networks** that span sectors and communities, and that bring together experience and resources;

- **Reinforcing province-/territory-wide plans** that work toward the vision and goals of the Framework — while taking into account the stage of readiness for action unique to each jurisdiction; and
- **Enabling provincial and territorial organizations to contribute to, and draw on, the growing body of knowledge, expertise and tools** to prevent FASD and support those affected by the disability.

In the community...

Work at the community level will be depend on the unique needs of each community, its level of readiness for action, and on the existing knowledge, relationships between organizations and current work on the FASD front within the community.

The Framework provides common ground for all communities across the country. While the results of consultations show that communities are at various stages of consensus, collaboration and action; there is clear and widespread commitment to the vision and goals of the Framework. Each community or local coalition needs to identify its own next steps — some of the possibilities are set out below:

In all sectors, all regions of the country and at the organization and individual level, people must be committed to ever widening and strengthening the circle of those who can create change and influence others to prevent FASD and better serve those with this disability in their families, school, work and community.

- **Community-wide discussions on FASD, the *Framework for Action* and its use in the community** — this approach can widen the circle of people and organizations who understand the issues and are committed developing options. Gathering all points of view and reaching consensus can provide a strong foundation for future action. Each community needs to consider the guiding principles, the vision and goals — and how the community or network can adopt and act on them.
- **Conducting a needs assessment** — many communities have not gone through the important exercise of assessing needs and priorities for action. Again, by bringing to the planning table a cross-section of organizations, each with strengths, capacity and ideas, communities can take into account the views, knowledge and experienced of a range of interests and expertise — an important first step in planning effective action.
- **Planning and taking action** — preparing action plans designed to meet communities needs — including needs for awareness building and training — through collaboration across sectors and with other communities. Using the Framework's vision, goals and guiding principles, communities can prepare an action plans, with shorter-term goals and commitments.
- **Sharing expertise, knowledge and results** — as mechanisms for collecting and disseminating knowledge, results of evaluation and best practices are put in place at the national level, communities need to ensure that their experience is readily accessible by others.

G A Closing Word

The *Framework for Action on FASD* represents the contributions of a great number of people and organizations committed to preventing FASD and improving the lives of those with this disability. There is widespread understanding among those who participated in consultations that FASD is a very complex issue, one that calls for a flexible, broad and inter-sectoral approach.

Understanding and addressing the context of FASD, including factors that contribute to the role of alcohol in society, the use of alcohol during pregnancy and even perceptions about the value of women and children in society is crucial. These are important issues that are fundamental to achieving a world without FASD. At the same time, tangible steps can be taken to reduce the incidence of FASD, to improve awareness among professionals and the public, and to improve the quality of life of people living with FASD, their families/caregivers and communities. The *Framework for Action* provides a tool for this practical work.

Keeping the discussion going, integrating new ideas, approaches and results of work will keep the *Framework for Action* relevant into the future. Health Canada will continue to gather feedback through its current and expanding networks.

Send your feedback, views and ideas to:

FASD Team
Division of Childhood and Adolescence
Centre for Healthy Human Development
Population and Public Health Branch
Health Canada
Address Locator 1909 C2
Tunney's Pasture
Ottawa, ON
K1A 0K9

DCA_public_enquiries@hc-sc.gc.ca

A Wide Network of Interest and Expertise

Interest in and commitment to participating in a national FASD initiative have been widespread. Many sectors bring expertise and interest to efforts to prevent FASD and to support those affected by the disability. The importance of working across sectors is clear from looking at only a few examples of the contributions and interests of a number of sectors:

Child and Family Welfare — one focus of interest is on meeting the needs of women who may use alcohol during pregnancy, at the same time ensuring the safety of children...

Corrections — provide training and support to ensure the safety, appropriate care and rehabilitation of those affected by alcohol in institutional settings, and prevent the "revolving door" in and out of the prison system...

Employment — improve the prospects of finding and maintaining employment by people with FASD, and assist employers with their understanding of the issues surrounding FASD, of the special considerations needed for employees with this disability and of their worth as employees...

Education — educators can help to ensure that people with FASD participate to their full capacity in school by developing and sharing tools, adapting programs and training for educators as well as educating young people regarding the impact of alcohol use during pregnancy...

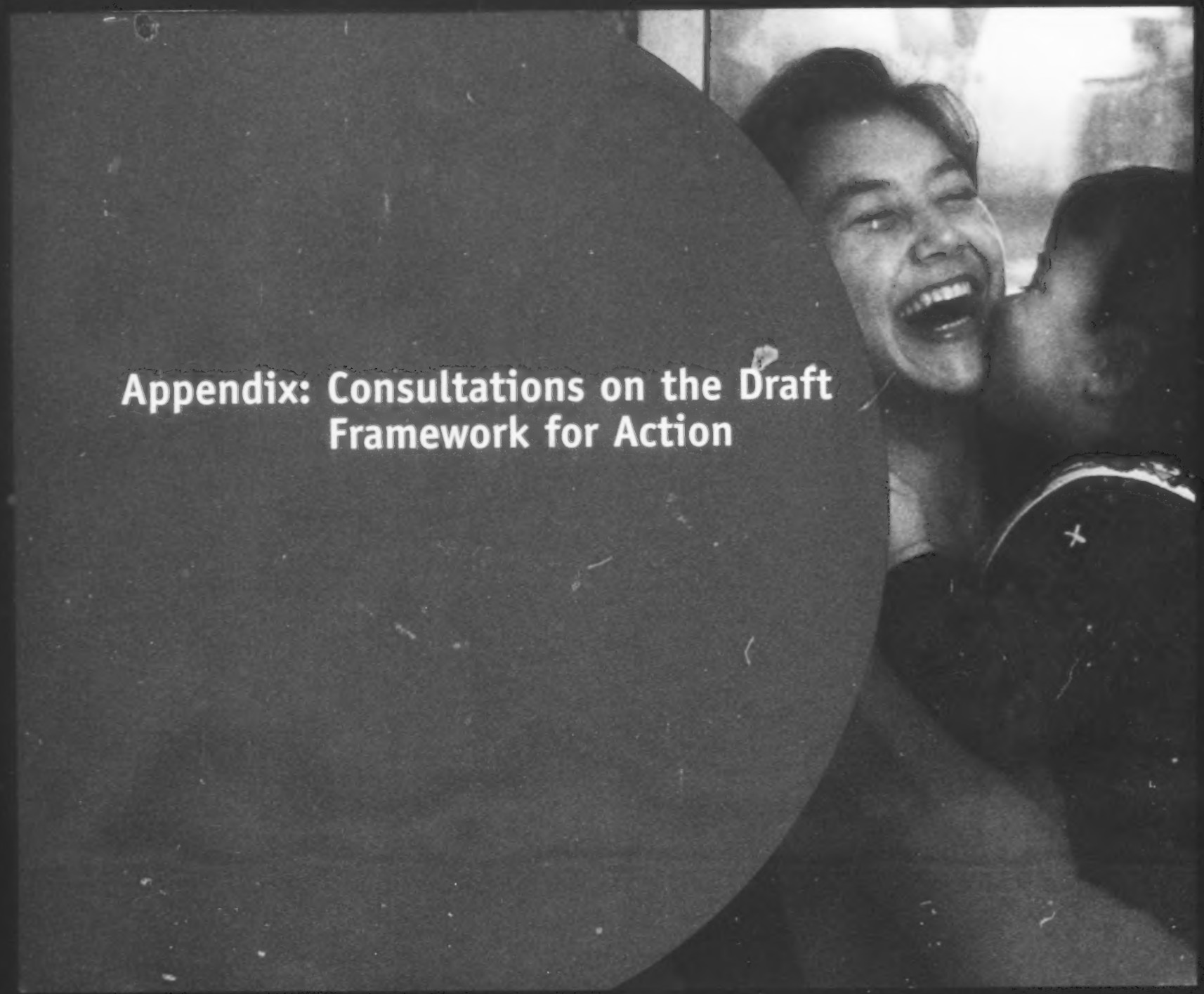
Health — health promoters bring, for example, skills in helping women and families understand the impact of alcohol use during pregnancy... medical professionals contribute to diagnosis and medical treatment... traditional healers are part of the partnership in effective health promotion...

Justice — not only is the justice system concerned with ensuring that the rights of those affected by FASD are respected, it is interested in increasing awareness of FASD among justice professionals so that justice is applied fairly in accordance with particular circumstances, that responses to wrong-doing are meaningful in light of special needs, and that community-based supports are used to help reintegrate people with FASD into the community...

Police Services — one area of interest and ongoing work is ensuring that officers are trained and knowledgeable in effectively responding to FASD-related

behaviours when working with people in the community, especially in investigative settings, and making appropriate referrals when working with people with suspected FASD who come into conflict with the law or who are at risk of such conflict — either as victims or as the accused...

While not "sectors", both families/caregivers and grassroots organizations are essential partners in achieving the vision for FASD. **Families/caregivers** offer some of the best insights into the supports and services needed by people with FASD — at the same time, they feel the impact of FASD and themselves need supports. **Grassroots organizations** can be responsive to individual and family needs, can understand the culture of the community and can offer a high degree of accessibility — geographically, ethno-culturally and economically. These local organizations need support as well, including adequate funding and access to research, best practices, tools and up-to-date information.



Appendix: Consultations on the Draft Framework for Action

A About the Consultation Process

In late fall 2002 to early fall 2003, Health Canada undertook consultations and discussions with organizations across the country to discuss a draft Framework for Action on FASD. The early draft, entitled "A National Framework for Action on FAS/FAE", was prepared by Health Canada and shaped by the National Advisory Committee on FASD, Regional staff and the Interdepartmental Working Group on FASD. The document took the form of a consultation workbook and was distributed both electronically and in paper version directly to over 15 national organizations with current or prospective interest in addressing FASD. Staff from Health Canada's Division of Childhood and Adolescence met with each group to present the draft framework and discuss initial reaction and suggestions for improving and strengthening it. For the most part, discussions of the draft framework were included as one component of a broader meeting.

The consultation process was developed collaboratively and participants were identified through the existing networks. In particular, Health Canada Regional staff, in collaboration with members of the National Advisory Committee on FASD, drew on the diverse communities of organizations and individuals they work with across the provinces and territories, resulting in a rich and diverse cross-section of expertise, experience and knowledge. As well as professional expertise, the contributions of parents and foster parents were captured in many of the consultation discussions and are reflected in the Framework.

In addition, a number of organizations met with representatives of their own networks, often within a region of the country, or within a community of interest (e.g., Aboriginal representatives). Finally, the draft Framework for Action was disseminated electronically and feedback was provided by many who reviewed the document independently and offered suggestions and insight on behalf of their organization or themselves. In total, it is estimated that over 500 people met to discuss the Framework and the issues surrounding Fetal Alcohol Spectrum Disorder, representing a rich diversity of interests in FASD, a broad spectrum of organizations and individuals and a strong interest in making a difference in the lives of people living with FASD.

The following highlights capture key points made during the consultation discussions, as well as advice and ideas offered through written submissions — from the organizations consulted, and from interested individuals in those groups who took the time to review and submit feedback to Health Canada. While highlights of feedback are presented here briefly, the substance of the advice offered is reflected in the revised *Framework for Action* – the preceding section of this report.

In general terms, there is widespread agreement on many issues — the consensus on the need for a Framework, the need for action at all levels and across all sectors is clearly evident. At the same time, consultation results show the importance of a *Framework for Action* that encourages and facilitates local flexibility in addressing the complexities of FASD.

B Feedback and Advice on the Process

Stakeholders welcomed the Framework — based on specific comments and overall tone of many of the consultation sessions, participants were generally pleased to have an opportunity to shape the draft Framework into a document that will inspire and guide action in communities across the country.

At the same time, participants offered constructive feedback and advice on the consultation approach and process, and advice for future consultations on the issue of FASD. By far the most frequently offered advice is to ensure that the consultation process be more inclusive and community driven. In particular, many stakeholders suggested that Aboriginal groups and community-based groups be at the centre of future consultations, and that people with FASD and their families be active participants as well.

More specifically, comments suggest that:

The consultation process must include key groups...

- Persons directly affected by FASD and their families/caregivers
- Aboriginal organizations, communities, and governments
- Women of child-bearing years, especially those with alcohol/drug dependencies
- Community-based groups and service providers, including ethno-cultural groups

The consultation process needs to be community driven. In particular...

- Recognize that this is a community problem for which everyone has to take ownership
- Ensure that local/regional needs and priorities are taken into account
- Encourage innovative approaches related to the assessment of needs and opportunities of different types of communities

Participants in future consultations should include...

- First Nation, Inuit and Métis governments, other Aboriginal organizations, and community groups and leaders at the national, regional and local level
- Community-based groups and service providers — NGOs, social service agencies/providers, frontline workers, health care workers, educators, police, etc.
- People who are living with FASD and their families/caregivers
- Key provincial/territorial government departments — education, health, justice, human resources, community development and family services, social services, corrections

Connect with communities and families living these lives.

Look at the determinants of health to see who should be included at the national, provincial, regional and local levels — education, social services, justice, finance, housing, health services and health professionals, gender groups, poverty coalitions, etc.

C Feedback and Advice on the Draft Framework

The draft Framework included a variety of elements, including rationale for the Framework, an overview of activity to date, the consultation process, an overview of FASD, as well as four substantive components of a Framework – scope, guiding principles, vision and goals. Comments and suggestions were offered on all four of these substantive components, and many stakeholders made general comments that could apply to any or all of the scope, principles, vision and goals. To the extent possible, comments and ideas have been grouped into these four components, below.

Improve the scope...

Stakeholders expressed various views about the scope of the draft Framework — while many thought the initial scope was appropriate, others thought it was too broad (e.g., deals with too many target groups, too many issues), while some thought it was too narrow (e.g., it should deal more generally with alcohol use in our society, or it should include alcohol and drug use, or it should include alcohol use by breastfeeding mothers).

Perhaps the strongest and most consistent advice offered about the scope concerned the lack of separation of the core "needs" — namely, prevention of FASD, improving the quality of life of those with FASD (and their families), and addressing gaps and inadequacies in the systems for both prevention and support.

Other key points about the scope advise that the revised Framework:

- Be offered as a document to facilitate and help communities to take action, rather than direct their work
- Clearly support the needs of women, children and families — ensuring that women are not targeted as the "problem"
- Identify roles and responsibilities for various groups as action plans are developed (others cautioned against this, as such an approach would be too directive and not flexible enough to accommodate ethno-cultural needs and approaches)

Create a positive vision...

With respect to the vision, many suggested that the revised Framework include a vision that is more positive (showing where society could be, not focusing on how to get there), one that:

- Balances the need to prevent FASD with the need to support women who are at risk for having a child with FASD and the need to support those with FASD and their families
- Recognizes the need for system change (across all sectors with a potential role in preventing FASD and supporting people with the disability)
- Provides more specific references to and/or examples of the ideal is that is being sought after through the Framework and action

"FASD is not just a women's issue or an Aboriginal issue — we are all invested in finding solutions."

Participant from Alberta in the FASD Consultations, 2003

Streamline and clarify the goals ...

The consultation results show that, in general terms, the spirit and content of the initial eight goals are well supported. At the same time, suggestions were offered for expanding the content of the initial goals, while reducing unnecessary duplication. Collectively, the advice offered calls for fewer goals that are more comprehensive and that are supported by examples of how the goals could be achieved (with examples of strategies or action that can be measured). It was also suggested that some of the goals would more appropriately be included as guiding principles. Many of the comments suggested that the goals as presented in the draft Framework were too cryptic to be well understood by the diversity of groups that will need to share a common understanding of what needs to be done in prevention, support and system improvements.

Other comments and suggestions about the goals include:

- Ensuring that women, children, families/caregivers and communities "see themselves" in the goals
- Specific reference to adults with FASD, including that FASD is a life-long disability
- Recognition that achieving the goals will require financial resources
- Avoid using the term "surveillance" as it suggests "watching women to see if they are drinking"

Strengthen the guiding principles...

The guiding principles in the draft Framework were seen by many of those who commented on them as being more relevant to the consultation process than to the action that needs to take place. Stakeholders advised that the guidelines be revised to provide clear, broad principles that focus on inclusiveness, compassion and respect, and ethno-cultural appropriateness.

Draft framework as a whole...

Several called for inclusion of the need for dedicated funding and even more specific information particularly on supports and services needed in the vision, goals and throughout the Framework. Looking down the road to implementation of action plans, some also suggested that new organizations need to have the chance to receive funding. Other frequent comments that span the entire Framework and that stakeholders believe need to be reflected in the document include:

- Sensitivity to those affected by FASD and their families
- The need to address head-on the social stigma of drug and alcohol use
- Appreciation and understanding of the underlying causes of FASD (root causes and "determinants of health")

"We need to emphasize that with appropriate supports, people with FASD are working, going to school and living fulfilled lives. We need to give hope."

Participant from Alberta in the FASD Consultations, 2003

- The importance of keeping in mind the best interests of those directly impacted by FASD
- Adoption and use of the term Fetal Alcohol Spectrum Disorder as the "umbrella term", as such terms as FAE (incorrectly) imply less severe conditions
- Providing concrete ideas for each part of the framework – communities will need help exploring ways to use the Framework effectively as they develop local plans
- Even though it is a Framework (and not an action plan), keep it action-oriented ("going somewhere") and clearly inclusive
- Recognition that a federal/provincial/territorial group must be created and effective — particularly to address the secondary disabilities dealt with (prevention, support and services) by provincial ministries (e.g., education, corrections, social services)
- Recognition of the need to develop a "business case" for FASD prevention — factual information that presents the social and economic costs of FASD

Santé Canada Health Canada

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Catalogage avant publication de la Bibliothèque nationale du Canada

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : Un cadre d'action.

Also available in English under the title
Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Framework for Action.

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.
ISBN 0-662-67808-7
No de cat. H39-4/20-2003

1. Syndrome d'alcoolisme foetal—Prévention. 2. Syndrome d'alcoolisme fœtal—Canada—Prévention. 3. Femmes enceintes—Consommation d'alcool—Canada—Prévention. I. Canada. Santé Canada II. Titre: Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) : a framework for action.

RG629.F45 2003 618.3'268 C2003-906929-XF

Il est permis de reproduire de façon non commerciale ce document à des fins éducatives ou de planification des services, pourvu que la source soit clairement citée.

Pour obtenir plus de renseignements sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), veillez communiquer avec :

Équipe de ECTAF
Division de l'enfance et de l'adolescence
Centre de développement de la santé humaine
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada
Indice de l'adresse 1909 C2
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
DCA_public_enquiries@hc-sc.gc.ca

Cette publication est également disponible sur Internet à l'adresse suivante :
http://www.santecanada.ca/saf

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

© Sa Majesté du chef du Canada, représentée par le Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 2003

Table des matières

Préface ii

Introduction 1

Cadre d'action sur l'ETCAF 5

A. Un outil polyvalent 6
B. À propos de l'ETCAF 7
C. Vision d'avenir 9
D. Cinq objectifs généraux 11
E. Piste à suivre pour sortir du cadre et miser sur l'action 15
F. La voie de l'avenir... attentes et orientations 15
G. Mot de la fin 18

Annexe : Consultations sur l'ébauche du Cadre d'action 21

A. À propos du processus de consultation 22
B. Commentaires et conseils sur le processus 23
C. Commentaires et conseils sur l'ébauche du Cadre d'action 24

Un Cadre d'action

Préface

À titre de ministre de la Santé, il me fait grand plaisir de vous présenter le document suivant intitulé : *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action.*

Nombre de lecteurs sont déjà familiers avec l'ETCAF. Vous êtes des intervenants de première ligne qui constatez les effets de l'ETCAF sur les personnes atteintes et sur les familles; des policiers et travailleurs correctionnels témoins des problèmes sociaux découlant de l'ETCAF; des responsables de politiques et de programmes qui adaptez les politiques publiques et les services communautaires aux besoins variés des personnes atteintes de l'ETCAF; ou des éducateurs en santé, qui travaillez à la prévention de l'ETCAF et aidez les femmes et les familles à éliminer la consommation d'alcool pendant la grossesse.

D'autres lecteurs, quant à eux, découvriront le sujet, voudront en apprendre d'avantage et se joindront à ceux qui ont à cœur la prévention de l'ETCAF et l'amélioration des perspectives de vie des personnes atteintes. Peu importe vos connaissances et votre expérience en la matière, ce cadre d'action a été élaboré à votre intention.

Voilà maintenant 30 ans que le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) constitue un diagnostic médical. Au fil des ans, on a accompli un excellent travail en ce sens à l'échelle du pays, soit dans les provinces et territoires et au sein des collectivités. Mais en dépit de ces efforts, on estime qu'au Canada, 9 enfants sur 1 000 *environ affichent un ETCAF* à la naissance.

Même s'il s'agit d'une affection incurable, elle est aussi évitable. Le temps est venu de renouveler et d'intégrer les efforts de lutte contre l'ETCAF pour mieux venir en aide à ceux et celles qui en sont atteints.

Je vous encourage vivement à discuter de ce *cadre d'action* avec d'autres pour établir ensemble comment y donner suite dans vos milieux respectifs. De fait, il n'a pas été conçu comme un mécanisme statique et la solution unique à tous les maux. Plutôt, il renferme des outils, des idées et des renseignements qui s'avéreront utiles aux collectivités et à tous les ordres de gouvernement en vue de mettre sur pied une large gamme d'activités et de mesures d'appui.

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Un Cadre d'action résulte de l'heureuse participation d'une centaine d'organismes et d'individus canadiens voués à la prévention de l'ETCAF. Ces participants ont choisi de mettre à profit leur savoir-faire, leur connaissance des lacunes à combler et leurs expériences personnelles à titre de parents, de chefs de famille d'accueil ou de personnes touchées par l'ETCAF.

Santé Canada est fier et heureux d'avoir pu participer à l'élaboration de ce Cadre d'action. Je tiens à féliciter tous les partenaires pour l'excellent travail accompli jusqu'ici et à leur confirmer que j'anticipe avec grand plaisir la poursuite de notre mandat commun au cours des années à venir.

A. Anne McLellan
Ministre de la Santé

Introduction

Ayez recours à ce *Cadre d'action*...

... si vous êtes un intervenant de première ligne, si vous élaborez des politiques ou des programmes au niveau local, provincial, territorial, national ou fédéral, et si vous œuvrez dans l'un des domaines suivants :

- *développement communautaire*
- *éducation*
- *éducation sanitaire*
- *emploi*
- *itinérance*
- *médecine*
- *pauvreté*
- *personnes handicapées*
- *police*
- *protection de l'enfance et de la famille*
- *questions autochtones*
- *questions ethnoculturelles*
- *services correctionnels*
- *système juridique*

Peu importe où vous habitez ou travaillez, si la prévention de l'ETCAF et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et des familles vous tiennent à cœur, ce Cadre d'action *saura vous être utile.*

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) résulte d'une exposition prénatale à l'alcool. Environ 9 enfants sur 1 000 nés au Canada en sont atteints. L'ETCAF constitue donc un lourd fardeau économique et social pour les personnes atteintes, les familles, les collectivités et la société en général. Les effets de l'ETCAF perdurent toute la vie. Si l'ETCAF est incurable, il est néanmoins évitable : les personnes atteintes peuvent, si elles bénéficient d'un soutien, d'interventions et de services adéquats, mener une vie heureuse et productive.

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Un Cadre d'action présente les fondements nécessaires à une action concertée à l'échelle des collectivités, des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral. Lancé par le gouvernement fédéral et modelé par le Comité consultatif national sur l'ETCAF, le *Cadre d'action* prend en compte les idées et les conseils de nombreux organismes et individus. En outre, il a été conçu pour servir aux groupes de tous les secteurs, dans toutes les régions du pays. Comme l'ETCAF a une incidence sur de nombreux aspects de la vie (santé, éducation, interactions sociales, vie professionnelle), il importe de garantir la participation d'un grand nombre d'organismes aux efforts de prévention de l'ETCAF, de même qu'au soutien et au traitement des personnes atteintes.

Groupes cibles du *Cadre d'action*

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Un Cadre d'action vise d'abord à encourager les gens à mieux comprendre l'ETCAF, à donner un aperçu général de ce à quoi pourrait ressembler une action concertée, à présenter des idées et des exemples de mesures à engager pour y arriver, et à favoriser les interventions à tous les niveaux et dans tous les secteurs.

Les consultations de 2002-2003 auprès des organismes canadiens démontrent clairement que la « volonté » d'agir varie d'une collectivité à l'autre. Idéalement, le *Cadre d'action* servira de point de départ, indépendamment de l'étape où se situe une collectivité quelconque. Dans certains cas, il constituera une base de réflexion, c'est-à-dire un document de travail visant à susciter l'appui unanime de la collectivité. Dans d'autres cas, il facilitera l'élaboration de plans d'action ou aidera d'autres collectivités à renouveler leur engagement, à considérer de nouvelles pistes d'action ou à aborder de nouveaux projets sur l'ETCAF.

Pleins feux sur le *Cadre d'action*

Le *Cadre d'action* fournit la structure et les fondements nécessaires à la mise en place de mesures de prévention et d'aide, qui sont intégrées et cohérentes. Par définition, le cadre se veut général, souple, non directif et riche d'idées. Il a été conçu pour s'adapter facilement aux attributs particuliers de chaque collectivité et aux occasions uniques qui s'y présentent, et pour permettre à chaque « propriétaire » de modifier les idées qui s'y trouvent pour répondre à ses besoins propres. Au nombre des fondements que présente le cadre, on compte une vision d'avenir, cinq objectifs généraux (y inclus une définition plus précise des secteurs où l'on doit réaliser des progrès sur divers fronts), des exemples de stratégies que l'on devrait ou pourrait utiliser pour réaliser la vision et les objectifs du *Cadre d'action*, ainsi qu'une série de principes directeurs que peuvent adopter les collectivités, ainsi que les responsables de projets, de politiques et de programmes axés sur la prévention et la réduction de l'ETCAF.

Le *Cadre d'action* fait également état des commentaires recueillis lors des consultations tenues à l'échelle du pays au début de 2003. Les grandes lignes de pensée et les commentaires touchant l'ébauche de ce cadre sont présentés pour aider le lecteur à mieux comprendre les conseils, les expériences et les commentaires des intervenants des secteurs de la santé, de l'éducation, de la justice, des services policiers, de la protection de l'enfance et de la famille, et des services correctionnels — des conseils dont s'inspire le *Cadre d'action*.

Cadre d'action sur l'ETCAF

A Un outil polyvalent 6

B À propos de l'ETCAF 7

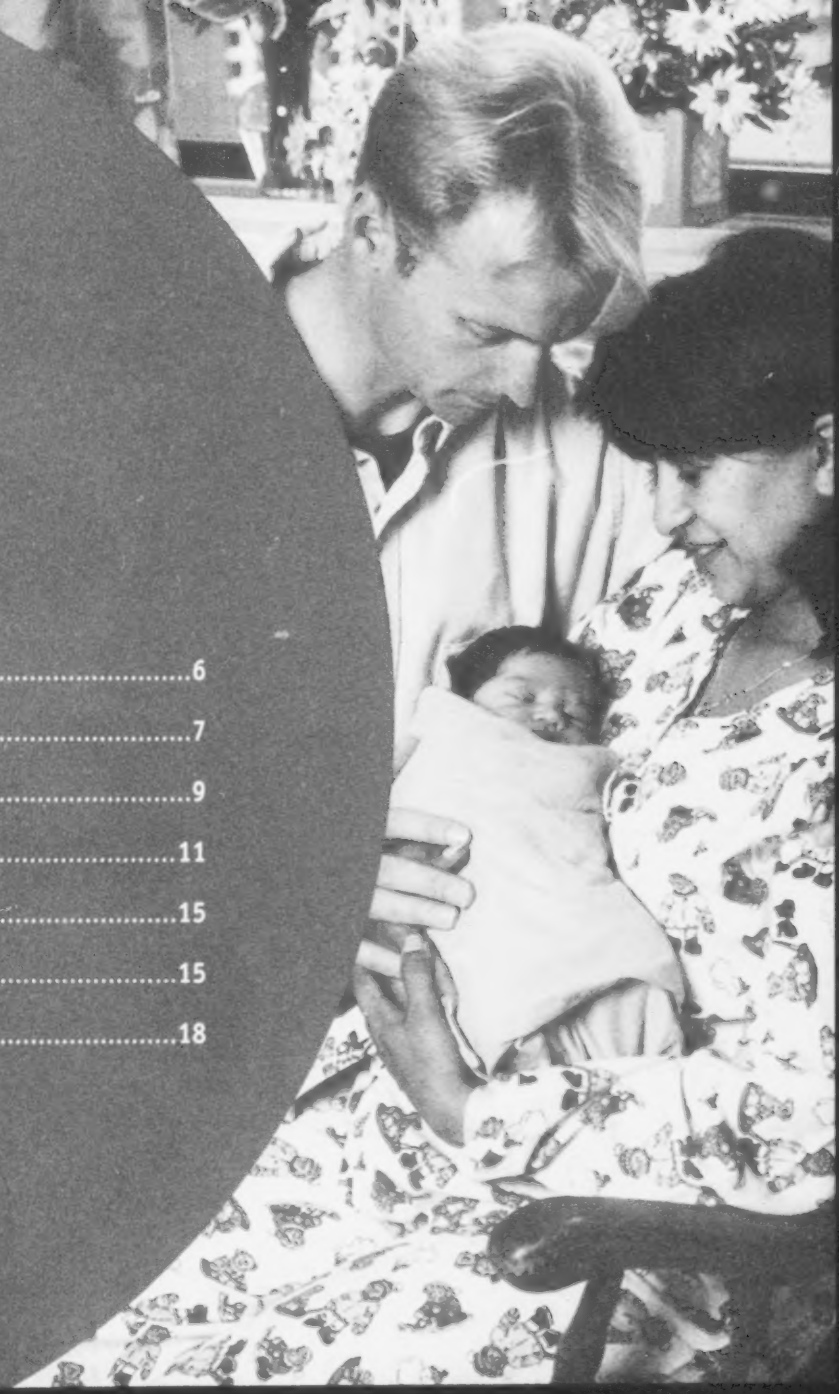
C Vision d'avenir 9

D Cinq objectifs généraux 11

E Piste à suivre pour sortir du cadre et miser sur l'action 15

F La voie de l'avenir... attentes et orientations 15

G Mot de la fin 18



A Un outil polyvalent

Le *Cadre d'action* est un outil qui vise à orienter les activités futures liées à l'ETCAF au Canada. D'une portée générale, le *Cadre d'action* est conçu pour inspirer et orienter le travail de planification et de coordination, ainsi que la mise en œuvre des politiques et programmes d'un large éventail d'organismes communautaires, provinciaux, territoriaux et nationaux. L'objectif ultime consiste à mettre sur pied et à maintenir un solide système de soutien et de services visant à prévenir l'ETCAF et à répondre aux besoins des Canadiennes et Canadiens qui subissent toute leur vie les effets incapacitants de ces troubles.

Loin d'être restrictif ou directif, le *Cadre d'action* vise à soutenir les efforts engagés partout au pays. Il intègre une vision, une série d'objectifs généraux et certains principes visant à orienter le travail des organismes, des familles et des collectivités. Il est le fruit de nombreuses consultations et d'une mise en commun d'idées, de connaissances et de savoir-faire, et il sert de point de référence aux efforts de collaboration à venir.

Les avantages d'un cadre...

La nature générale et l'effet catalyseur du *Cadre d'action* permettent :

- le déploiement d'**efforts coordonnés et ciblés** en vue de s'attaquer aux aspects complexes de la prévention de l'ETCAF et aux facteurs qui font obstacle à la prévention, ainsi qu'au traitement et au soutien des personnes déjà atteintes;
- la collecte et la **communication** des résultats de la recherche, de même que des connaissances et des pratiques exemplaires dans tous les secteurs (dont ceux de la santé, de l'éducation, de la justice, de la protection de l'enfance et de la famille et les services correctionnels) afin de contrer efficacement l'ETCAF;
- une approche **polyvalente** au plan des collectivités et des provinces et territoires, en vue de canaliser les efforts menant à une série d'objectifs nationaux qui amélioreront notre compréhension des mesures à prendre pour prévenir l'ETCAF et visant à offrir un plus grand appui et de meilleurs services aux personnes qui en subissent les effets.

Les défis...

Pour que la vision et les objectifs énoncés dans le présent document se réalisent, il faut faire preuve d'engagement, coordonner les efforts, apprendre les uns des autres, et mettre en commun le savoir-faire et les ressources. La collaboration avec différents échelons de gouvernement et avec nombre de secteurs et de professions constitue un grand défi. À ce chapitre, on a déjà franchi une importante étape, soit une reconnaissance générale de l'urgence de s'engager à prévenir l'ETCAF et à venir en aide aux personnes qui en sont atteintes. Voici quelques-uns des défis auxquels nous serons confrontés :

- **accroître l'intérêt et l'engagement vis-à-vis la prévention de l'ETCAF et soutien des personnes touchées** par une sensibilisation et des discussions continues;
- **se fixer des objectifs mesurables** en matière de prévention, de soutien et de services;
- **créer et renforcer les partenariats** au sein des collectivités et dans diverses régions du pays, afin de mettre en commun les ressources, le savoir-faire, l'expérience et les bonnes idées dans tous les secteurs;
- **élaborer des plans d'action** axés sur la prévention, le soutien et l'offre de services à l'échelle des collectivités, de même qu'au niveau provincial, territorial, national et fédéral;
- **obtenir et intégrer le financement** provenant de divers secteurs pour aider à prévenir l'ETCAF et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

Un appel à l'action...

Le premier défi consiste à s'assurer que les gouvernements, les organismes, les familles et les collectivités du Canada comprennent bien la vision et les objectifs généraux du *Cadre d'action* et choisissent de les appuyer. Bien que le *Cadre d'action* reflète les opinions d'une centaine de personnes et d'organismes glanées lors de consultations nationales tenues en 1999 et en 2002-2003, il est clair que les collectivités canadiennes n'en sont pas toutes au même point en ce qui touche la compréhension des enjeux, l'engagement et les pistes d'action.

Pour aller de l'avant, il faut faire preuve d'engagement, de leadership et de collaboration.

B À propos de l'ETCAF

De quoi s'agit-il?

Le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), qui constitue un diagnostic médical depuis 1973, est la cause première des troubles du développement chez les enfants canadiens.

L'appellation « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) » est une expression générale qu'on utilise de plus en plus pour décrire la panoplie d'affections (et de diagnostics) résultant de l'exposition prénatale à l'alcool. L'ETCAF ne constitue pas un diagnostic médical mais regroupe des affections telles que :

- le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF);
- le SAF partiel (SAFp);
- les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA);
- les malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA).

L'ETCAF en bref

On estime que...

- *9 enfants sur 1 000 nés au Canada sont victimes de l'ETCAF;*
- *l'ETCAF est la cause première des troubles du développement chez les enfants canadiens;*
- *les coûts sociaux de l'ETCAF sont élevés : si l'on fait abstraction des occasions et du potentiel perdus, les coûts directs au cours d'une vie s'élèvent à 1,5 million de dollars environ par personne atteinte.*

On sait que...

- *l'ETCAF dure toute la vie;*
- *nombre de personnes atteintes ont un QI normal mais doivent tout de même surmonter des difficultés sociales et économiques et ont besoin de soutien, de services et de compassion;*
- *l'ETCAF est une maladie évitable qu'on peut radier grâce à la sensibilisation, au soutien et au ressourcement;*
- *un diagnostic précoce, un environnement favorable, une aide spécialisée et une gamme de services particuliers sont requis pour donner aux personnes atteintes de l'ETCAF, aux familles/soignants et aux collectivités la meilleure chance d'améliorer leur situation et de maximiser leur potentiel.*

Bien qu'évitable, l'ETCAF constitue un problème de société et de santé publique complexe et multidimensionnel qui affecte des Canadiennes et des Canadiens de tous les milieux et de toutes les régions. Au sein de certaines collectivités des Premières nations et des Inuits, la fréquence de l'ETCAF peut être plus élevée que la moyenne nationale en raison de la colonisation passée et de la dévalorisation des cultures traditionnelles.

Les causes...

La consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse a des répercussions sur le développement du fœtus, ce qui peut engendrer divers troubles physiques et mentaux graves. Les effets de l'alcool varient selon la quantité, le moment et la fréquence de la consommation et dépendent de plusieurs autres facteurs, comme la prédisposition génétique du fœtus et de la mère, l'état de santé général de la mère et autres éléments sociaux, économiques, physiques et environnementaux.

Les diagnostics associés à l'ETCAF devraient être posés, idéalement, par une équipe pluridisciplinaire ayant reçu une formation adéquate, au moyen de critères établis.

Les mesures prises...

Depuis le début des années 80, on a entrepris de multiples activités et campagnes de sensibilisation pour venir en aide aux femmes les plus susceptibles de consommer de l'alcool pendant la grossesse, et pour répondre aux besoins des personnes et des collectivités touchées par l'ETCAF. Le nombre de projets de recherche, d'activités de surveillance et d'évaluations d'initiatives individuelles a également augmenté.

Un point de départ vers d'autres pistes d'action...

En même temps, beaucoup de personnes touchées par l'ETCAF ne reçoivent pas d'aide ou de services adéquats et cohérents. Faute d'une stratégie nationale intégrée, d'outils de diagnostic et de dépistage normalisés et d'études épidémiologiques exhaustives, la progression vers une prévention et un soutien cohérents et efficaces est lente. Le présent *Cadre d'action* constitue un point de départ menant à l'adoption de mesures coordonnées pleinement axées sur la coopération.

C Vision d'avenir

Imaginez un monde...

... où les personnes, les familles/soignants et les collectivités du Canada protègent les enfants d'une exposition prénatale à l'alcool parce qu'on les appuie et informe en tenant compte de leur état de santé et de leur situation sociale, économique et ethnoculturelle. Bref, un monde où toutes les collectivités canadiennes préviennent efficacement l'ETCAF.

Imaginez un monde où les personnes atteintes de l'ETCAF et les familles reçoivent un diagnostic, des traitements, un soutien et des services accessibles sur le plan géographique, économique et ethnoculturel, et où le soutien et les services offerts sont adaptés à toutes les étapes de la vie des personnes atteintes, comblant leurs besoins, ainsi que ceux des familles et des collectivités.

Imaginez que dans un tel monde, les Canadiennes et Canadiens reconnaissent que l'ETCAF constitue une source d'incapacité; qu'ils aient de la compassion pour les personnes atteintes; qu'ils les respectent; qu'ils répondent à leurs besoins là où elles vivent, étudient, travaillent et jouent, afin qu'elles puissent participer à la société au meilleur de leur capacité. Les intervenants de première ligne connaissent et comprennent l'ETCAF et sont en mesure d'offrir le soutien et les services dont ces personnes ont besoin.

Imaginez, en même temps, que les Canadiennes et Canadiens fassent preuve de compassion à l'égard des femmes à risque de mettre au monde un enfant atteint de l'ETCAF, qu'ils les respectent et qu'ils comprennent que l'on peut prévenir ces troubles à l'aide de mesures efficaces et concertées capables de cibler les facteurs de risque sous-jacents — mesures que peuvent prendre les gouvernements, les organismes, les collectivités, les familles, les soignants et les particuliers.

Dans cette optique, le Cadre d'action sur l'ETCAF vise à :

- **prévenir l'ETCAF**, à l'aide d'une série de mesures d'aide sociale et économique qui permettent aux femmes à risque de consommer de l'alcool pendant leur grossesse, de prendre des décisions éclairées et positives concernant leur santé et celle de leur famille et ce, en faisant mieux connaître les dangers et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse;
- **mettre sur pied un système de soutien et de ressources**, en créant un système intégré caractérisé par le leadership, une orientation, un partenariat et la collaboration au niveau national, provincial, territorial et communautaire qui vise la prévention de l'ETCAF et la satisfaction des besoins des personnes atteintes et des famille;
- **combler les besoins des personnes atteintes de l'ETCAF, ainsi ceux des familles et des collectivités,** en améliorant leur situation et en les aidant à développer leur plein potentiel grâce à l'élaboration d'outils de dépistage accessibles et d'interventions appropriées, tant sur le plan du sexe que de la culture.

Les femmes à risque...

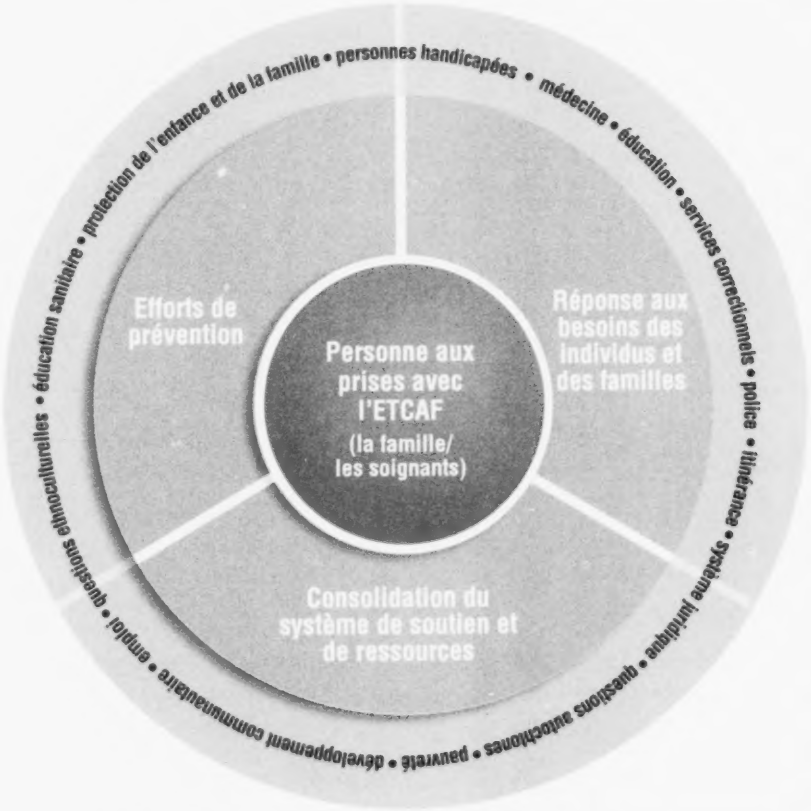
Toutes les femmes en âge de procréer qui consomment de l'alcool risquent de mettre au monde un enfant atteint de l'ETCAF, à moins :

- *qu'on leur parle de l'ETCAF et de sa façon d'apparaître;*
- *qu'on les informe des effets néfastes pour l'enfant qui présente l'ETCAF, sur sa famille et sur la collectivité, effets qui persisteront tout au long de la vie de l'enfant;*
- *qu'on leur donne le soutien dont elles ont besoin pour réduire le risque et planifier leur grossesse.*

Jeter les bases d'une piste d'action axée sur l'ETCAF

« Ma fille reçoit l'aide dont elle a besoin à l'école, mon patron me laisse travailler de la maison certains jours, et notre famille recommence à fonctionner normalement. »

Mère d'un enfant atteint d'un ETCAF


protection de l'enfance et de la famille • personnes handicapées • médecine • éducation • services correctionnels • police • itinérance • système juridique • questions autochtones • pauvreté • développement communautaire • emploi • questions ethnoculturelles • éducation sanitaire
Efforts de prévention
Réponse aux besoins des individus et des familles
Personne aux prises avec l'ETCAF (la famille/ les soignants)
Consolidation du système de soutien et de ressources

Il importe d'engager des mesures individuelles et collectives dans tous les secteurs et à tous les niveaux (fédéral, national, provincial, territorial et communautaire). Les composantes essentielles d'un plan d'action global se fondent sur l'excellent travail accompli jusqu'ici. Elles visent également à élargir et à consolider les partenariats de manière à prévenir l'ETCAF, à répondre aux besoins actuels des personnes et des familles aux prises avec l'ETCAF, et à renforcer les réseaux de soutien, de services et de ressources.

D Cinq objectifs généraux

Conformément à la vision globale et aux grands buts du *Cadre d'action* sur l'ETCAF, les activités serviront à appuyer cinq objectifs généraux distincts se recoupant. Le *Cadre d'action* énonce des « principes directeurs » qui orientent tous les secteurs et paliers gouvernementaux vers la mise au point d'objectifs et de plans d'action spécifiques et mesurables. Pour mieux décrire et expliquer ces objectifs généraux, chacun s'accompagne d'exemples portant sur les stratégies possibles.

1. Faire mieux connaître l'ETCAF et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse au public et aux professionnels.

Les activités de prévention reposent sur une hypothèse clé : sensibiliser les femmes, les familles et la population en général à l'existence de l'ETCAF et à ses effets néfastes sur les personnes, les familles et les collectivités. Pour que la prévention soit efficace, il est essentiel d'assurer l'accessibilité à une information à jour, adaptée au sexe et au contexte ethnoculturel, et qui aborde les facteurs complexes qui contribuent à la consommation d'alcool durant la grossesse. Il est tout aussi important de faire mieux connaître les effets de ces troubles multiformes sur les personnes et les familles parmi la pléiade de professionnels des secteurs de la santé, de l'éducation, de la justice, de la protection de l'enfance, des services sociaux et des services correctionnels.

Quelques stratégies possibles...

- Préparer et diffuser une information claire et facile à comprendre sur les effets de l'ETCAF chez les personnes, les familles et les collectivités à l'intention des particuliers, des familles, des intervenants et des organismes communautaires.
- Préparer et diffuser une information claire et à jour sur l'ETCAF à l'intention des professionnels de tous les secteurs (dont ceux de la santé, de l'éducation, de la justice, de la protection de l'enfance, des services sociaux et les services correctionnels) pour encourager des modes de prévention de l'ETCAF libres de préjudice et sensibles au contexte ethnoculturel.
- S'assurer que la présentation de cette information est adaptée (ou adaptable) aux besoins de divers groupes ethnoculturels, y compris les personnes et familles autochtones, de même que les groupes qui œuvrent auprès d'elles.
- Aider les gens à mieux comprendre les personnes et les familles touchées, à faire preuve de compassion, à insister sur la nécessité de protéger et d'aider les personnes atteintes, et à favoriser le respect de leurs droits.

2. Stimuler et accroître les moyens d'action

Accroître les moyens de déceler et de combler les besoins des enfants, des adolescents, des adultes et des familles touchés par l'ETCAF, ainsi que ceux des femmes susceptibles de consommer de l'alcool durant la grossesse. Pour ce faire, il faut regrouper les ressources, les compétences et les connaissances existantes à

« La plupart des femmes qui boivent [beaucoup pendant la grossesse] sont elles-mêmes maltraitées. Elles ne boivent pas pour faire du mal à leur enfant : ce sont aussi des victimes. »

Personne du Yukon lors des consultations de 2003 sur l'ETCAF

tous les niveaux (familles, collectivités, régions, gouvernements, secteur privé, organismes non gouvernementaux) et combler les lacunes en offrant une meilleure formation et en mettant en commun les pratiques exemplaires, les connaissances et des ressources additionnelles.

« Le développement communautaire est extrêmement important. »

Personne du Yukon lors des consultations de 2003 sur l'ETCAF

Quelques stratégies possibles...

- Stimuler et accroître les moyens de prévention, de traitement et d'aide dans tous les secteurs qui desservent les personnes atteintes de l'ETCAF et les familles, y compris les secteurs de la santé, de l'éducation, de la justice, de la protection de la famille et de l'enfance, et des services correctionnels.
- Améliorer les pratiques d'évaluation, de présentation et de diffusion des pratiques exemplaires, des leçons apprises et des expériences acquises pour renforcer la capacité des collectivités. Il pourrait s'agir de leçons apprises au niveau des secteurs de la santé, de l'éducation, de la justice et autres.
- Renforcer les moyens dont disposent les collectivités pour répondre aux besoins et respecter les droits des personnes atteintes tout en tenant compte des collectivités auxquelles elles appartiennent.
- Améliorer l'accès des collectivités à l'aide et aux services offerts aux femmes qui ont un problème d'alcool, tout en donnant la priorité aux femmes enceintes susceptibles de consommer de l'alcool pendant la grossesse.

3. Mettre au point des approches et des outils de dépistage, de diagnostic et de communication des données efficaces à l'échelle nationale

Élaborer et diffuser des lignes directrices nationales sur le dépistage et le diagnostic du SAF et des affections apparentées comprises dans l'ETCAF. Cette initiative doit s'accompagner d'efforts visant à améliorer les moyens dont disposent les collectivités pour dépister et diagnostiquer l'ETCAF. Les lignes directrices et les outils doivent être adaptés aux enfants,

Quels facteurs contribuent à notre santé et à notre bien-être?

Notre santé physique et mentale tient à plusieurs facteurs, comme le patrimoine héréditaire, le milieu physique et socio-économique où nous avons grandi et où nous habitons. En 1994, les ministres de la Santé des gouvernements fédéral et provinciaux ont élaboré des stratégies qui reconnaissaient l'importance de 11 facteurs clés ou déterminants de la santé, soit :

- le revenu et le statut social
- l'emploi et les conditions de travail
- la scolarisation
- le milieu social
- l'environnement physique (milieu naturel ou bâti)
- les pratiques d'hygiène personnelle
- les capacités individuelles et la faculté d'adaptation
- la biologie et le patrimoine génétique
- les services de santé et les services sociaux
- la culture
- le sexe

Ces facteurs s'agencent différemment selon les divers moments de notre vie et influent sur notre santé et notre bien-être.

aux adolescents et aux adultes, et tenir compte du sexe, de la diversité culturelle et des besoins des collectivités. Un aspect important de cet objectif consiste à adopter des mécanismes de communication de l'incidence et des effets de l'ETCAF.

Quelques stratégies possibles...

- Élaborer et promouvoir un système national standardisé de collecte de données et de surveillance sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF, de même que des outils de dépistage multidisciplinaires adaptés à l'âge et à la culture.
- Produire du matériel de formation et donner l'occasion aux groupes clés (p. ex., les secteurs de l'éducation, des services sociaux, de la protection de l'enfance, de la justice et les services correctionnels) de promouvoir l'utilisation adéquate des outils de dépistage et de diagnostic.
- Fournir aux groupes et aux organismes communautaires, ainsi qu'aux gouvernements et aux organismes fédéraux, provinciaux et territoriaux, un accès élargi aux lignes directrices et aux outils.
- Améliorer l'accès des habitants des collectivités rurales et des régions éloignées à des services diagnostiques.

4. Accroître les connaissances et faciliter le partage de l'information

Accroître les connaissances et la compréhension des conditions de vie ayant une incidence sur la santé et le bien-être des personnes touchées par l'ETCAF; mieux comprendre les causes premières de la consommation d'alcool pendant la grossesse ainsi que les mesures les plus efficaces et celles qui le sont moins, pour aider les femmes à réduire leur consommation d'alcool et à y mettre fin; et mieux connaître les effets permanents de l'exposition prénatale à l'alcool sur les enfants. Les études doivent porter, notamment, sur les pratiques exemplaires, les nouveaux travaux de recherche et la surveillance et l'évaluation des progrès réalisés en vue d'atteindre des objectifs nationaux sur l'ETCAF. Il faut mettre au point des mécanismes qui assureront la diffusion efficace et ponctuelle des résultats aux organismes et aux personnes actives sur le terrain.

Quelques stratégies possibles...

- Mieux connaître les effets persistants de l'ETCAF sur les personnes atteintes et sur les familles.
- Accroître les connaissances pour améliorer les mesures de prévention, de traitement, d'aide et de protection des personnes atteintes de l'ETCAF.

Facteurs à l'origine de l'ETCAF

Qu'il s'agisse de causes premières, de conditions, d'expériences de vie ou de déterminants de la santé, on a établi que ce sont surtout des facteurs tels que les suivants qui poussent les femmes à consommer de l'alcool pendant la grossesse :

- *Violence familiale* — abus physique, psychologique ou sexuel
- *Pauvreté, chômage et itinérance*
- *Stress* et ignorance des stratégies de gestion du stress
- *Rôle de l'alcool dans la société*
- *Pressions sociales* pour consommer de l'alcool et *mauvais modèles de comportement auxquels sont exposées les femmes*
- *Faible estime de soi* et *isolement social*
- *Ignorance des effets nocifs de l'alcool* (bien des gens ignorent que même une faible consommation d'alcool pendant la grossesse peut nuire au développement du fœtus)

Il est clair que les femmes ont un rôle crucial à jouer dans la prévention de l'ETCAF. Mais ce qui importe également, et que bien des gens ignorent, c'est l'appui de la famille, de la collectivité, des gouvernements et de la société. Ces derniers jouent un rôle essentiel dans la compréhension des facteurs qui poussent les femmes à consommer de l'alcool.

- Favoriser la participation des personnes atteintes aux travaux de recherche visant à établir les mesures à prendre pour mieux définir les pratiques exemplaires (p. ex., la recherche participative).
- Mettre au point des mécanismes de communication des résultats de la recherche et des pratiques exemplaires, de manière à favoriser l'utilisation des plus récentes données pour orienter la prévention, le traitement, l'aide et la formation connexe au sein des collectivités.

5. Favoriser l'engagement et le soutien

S'assurer que tous les intervenants s'engagent à adopter des mesures pour prévenir l'ETCAF, à offrir des services de soutien et de traitement aux personnes atteintes, aux familles et aux collectivités. Pour ce faire, ils doivent, notamment, coordonner leurs efforts et leurs contributions pour mettre sur pied un système solide et intégré capable d'offrir un soutien et des services interdépendants et complémentaires.

Quelques stratégies possibles...

- Trouver des chefs de file et des champions de la cause dans tous les secteurs et à tous les niveaux.
- Établir des mécanismes qui favorisent la formation et le maintien de partenariats entre les fournisseurs de services et de soutien et les bailleurs de fonds.
- Déceler les lacunes en matière de soutien, de services et de financement, et créer des mécanismes qui attireront de nouveaux partenaires capables de combler les lacunes.
- Définir des stratégies de surveillance et de coordination des efforts, des activités et du financement.

« Il faut reconnaître l'immense perte de potentiel humain et l'énorme stress imposé aux familles et aux collectivités. »

Personne de la Colombie-Britannique lors des consultations de 2003 sur l'ETCAF

E Piste à suivre pour sortir du cadre et miser sur l'action

Le présent *Cadre d'action* réunit les conseils, l'expérience et le savoir-faire de nombreux organismes et particuliers. Les consultations tenues en 2003 ont mis en lumière trois éléments clés qui doivent constituer le point de départ des activités à venir :

- ***Les intervenants de tous les secteurs et de toutes les régions du pays*** conviennent qu'il est temps de concerter les efforts pour prévenir l'ETCAF et aider les personnes atteintes. Malgré l'excellent travail qui se fait déjà à l'échelle de divers secteurs et collectivités, on peut faire beaucoup plus en adoptant une vision et des objectifs communs.
- ***Les collectivités ne disposent pas toutes des mêmes moyens, n'ont pas toutes les mêmes priorités et n'affichent pas toutes les mêmes forces***; il faut donc adopter des formules souples qui permettent aux collectivités d'obtenir le soutien dont elles ont besoin et qui peuvent s'adapter à diverses circonstances. Chaque collectivité, chaque secteur doit élaborer des plans d'action fondés sur ses besoins, ses forces et ses réseaux locaux, tout en puisant à un large bassin national d'outils et de connaissances en pleine expansion. De même, les collectivités et les organismes doivent mettre en commun leurs expériences, leur savoir-faire et leurs ressources pour en faire des outils collectifs.
- ***La planification et les mesures à prendre à tous les niveaux et dans tous les secteurs doivent s'appuyer sur des principes communs*** qui assureront la cohérence des formules tout en permettant une polyvalence suffisante pour garantir le succès des activités. Les principes directeurs (voir l'encadré) définis dans le *Cadre d'action* sur l'ETCAF constituent une « liste de contrôle » qui s'avérera utile aux organismes et aux responsables de projets en vue de concrétiser la vision et les objectifs énoncés dans le *Cadre d'action*.

F La voie de l'avenir... attentes et orientations

Le présent *Cadre d'action* constitue un outil dynamique, puisqu'il sert de point de départ aux discussions, aux mesures et aux changements à venir. Il réunit l'essentiel de ce qui a été fait à ce jour et de ce qui doit être fait à l'avenir pour apporter des changements et réaliser la vision et les objectifs décrits dans le présent document. Les éléments suivants constituent des idées, des suggestions et des options offertes pour passer à l'action. Il va de soi que nombre de collectivités et de gouvernements ont déjà fait beaucoup de travail. En ce sens, le *Cadre d'action* a été conçu pour guider les néophytes qui veulent se lancer dans l'action, tout en appuyant les efforts des instances déjà actives dans le domaine.

Principes directeurs

Il importe que tous les efforts visant à prévenir l'ETCAF et à combler les besoins des personnes atteintes et des familles/soignants :

- **misent sur la collaboration**, le partenariat et la concrétisation des initiatives; ils doivent toujours servir à définir et actualiser les pistes d'action;
- **soient accessibles à tous**, c'est-à-dire qu'ils puissent répondre aux besoins des femmes susceptibles de consommer de l'alcool pendant la grossesse, de même qu'à ceux des parents naturels, adoptifs ou d'accueil, de la parenté, des personnes atteintes de l'ETCAF, des conjoints et des personnes qui défendent leurs intérêts;
- **favorisent la compréhension, la compassion et le respect** envers les femmes à risque, les personnes atteintes et les familles, et cherchent à garantir la sécurité des collectivités;
- **tiennent compte des réalités culturelles**, c'est-à-dire qu'elles prennent en compte l'importance et la force des valeurs et des normes culturelles;
- **soient fondés sur la preuve** et s'inspirent des travaux de recherche et des échanges entre tous les partenaires;
- **soient permanents et intégrés.**

Gouvernement fédéral

Plusieurs initiatives fédérales porteront sur la création et le renforcement de la coordination, un aspect essentiel pour garantir l'accès continu aux outils, au savoir-faire et aux ressources partout au pays. En plus de constituer le fondement des plans d'action fédéraux, le Cadre d'action permettra d'orienter les initiatives interministérielles adoptées pour combler les lacunes et répondre aux questions que d'autres secteurs tendent à ignorer, comme :

- **élaborer des lignes directrices nationales** sur le dépistage et le diagnostic de l'ETCAF et sur la collecte, l'analyse et la présentation des données sur l'incidence, la prévalence et les répercussions économiques de l'ETCAF par le biais de travaux de recherche bien documentés et de consultations plurisectorielles;
- **améliorer les connaissances scientifiques et sociales** axées sur la prévention de l'ETCAF, capables d'aider tous les secteurs à offrir un soutien efficace aux personnes atteintes et de fournir les outils et le savoir-faire requis pour évaluer les interventions et produire l'information sur les pratiques exemplaires;
- **établir une base de données et des mécanismes d'échange des connaissances** entre les secteurs et les collectivités, s'assurer que les résultats des recherches et des évaluations soient accessibles et puissent orienter la planification et les activités futures;
- **faire mieux connaître l'ETCAF aux professionnels** dans l'ensemble des secteurs voués au bien-être des personnes, des familles et des collectivités touchées par l'ETCAF. Ces activités tiendront compte des besoins des professionnels et des intervenants de première ligne dans les secteurs de la santé, de la justice, de l'éducation, de la protection de l'enfance et de la famille, et des services correctionnels.

Gouvernements provinciaux et territoriaux

Les consultations révèlent qu'on s'intéresse grandement à l'ETCAF dans les provinces et les territoires. Divers secteurs et organismes qui ne collaborent généralement pas entre eux ont décidé d'unir leurs efforts pour faire avancer le dossier de l'ETCAF. Dans certaines provinces et certains territoires, les travaux portent sur la définition des problèmes et défis et sur la communication de l'information; ailleurs, les travaux sont en cours depuis un certain temps, les ressources sont déjà affectées et les services de soutien et de prévention se portent bien.

Le Cadre d'action constitue un point de référence auquel les provinces et les territoires peuvent se reporter, indépendamment des activités en cours, pour se lancer dans de nouvelles initiatives de lutte contre l'ETCAF et, dans bien des cas, tirer profit de la planification et des activités déjà entreprises. Les consultations de 2003 définissent quelques pistes que peuvent explorer les provinces et les territoires :

- **créer et renforcer les coalitions et les réseaux** intersectoriels et intercommunautaires qui permettent une mise en commun de l'expérience et des ressources;

- **enrichir les plans provinciaux et territoriaux** dans le but de réaliser la vision et les objectifs du *Cadre d'action* tout en tenant compte des pistes d'action qui s'offrent à chaque province et territoire;
- **les organismes provinciaux et territoriaux peuvent participer au développement des connaissances, du savoir-faire et des outils** destinés à la prévention de l'ETCAF et au soutien des personnes atteintes, **et en tirer profit**.

Collectivités

Les travaux engagés au sein des collectivités dépendront des besoins propres à chacune, des moyens d'action et des connaissances dont elles disposent, des relations entre les organismes et des initiatives en cours sur l'ETCAF.

Le *Cadre d'action* constitue un point de référence au service de toutes les collectivités du pays. Bien que les consultations révèlent que les collectivités n'en sont pas toutes au même point en ce qui touche le consensus, la collaboration et les mesures à prendre, on note un engagement clair et généralisé envers la réalisation de la vision et des objectifs du *Cadre d'action*. Chaque collectivité ou coalition locale doit déterminer les prochaines étapes à franchir. Voici quelques possibilités qui s'offrent :

Il faut que tous les intervenants, dans tous les secteurs et dans toutes les régions du pays, tant les organismes que les particuliers, travaillent sans relâche à élargir et renforcer le cercle des instances capables d'instaurer des changements et d'inciter d'autres personnes à appuyer les mesures de prévention de l'ETCAF et à mieux desservir les personnes atteintes dans leur milieu familial, scolaire, professionnel et communautaire.

- **Discussions communautaires touchant l'ETCAF, le *Cadre d'action* et l'utilité pour la collectivité** — Ces discussions peuvent élargir le cercle de personnes et d'organismes comprenant bien les sujets en cause et déterminés à trouver des solutions. Le rassemblement de tous les points de vue et l'atteinte d'un consensus peuvent constituer un fondement solide pour soutenir les mesures à prendre. Chaque collectivité doit étudier les principes directeurs, la vision et les objectifs et établir en quoi elle (ou le réseau) peut y souscrire et les appliquer.
- **Évaluation des besoins** — Plusieurs collectivités n'ont pas amorcé l'important exercice d'évaluation des besoins et des priorités. Là encore, c'est en favorisant la participation d'une gamme d'organismes affichant des forces, des capacités et des idées propres, que les collectivités pourront se familiariser avec l'opinion, les connaissances et l'expérience de personnes aux compétences et intérêts variés, ce qui constitue la première étape d'une planification de mesures efficaces.
- **Planification et amorce des mesures d'action** — Il importe de préparer des plans d'action qui misent sur la sensibilisation et la formation, par le biais d'une collaboration entre différents secteurs et avec d'autres collectivités. En faisant appel à la vision, aux objectifs et aux principes directeurs du *Cadre d'action*, les collectivités peuvent préparer des plans d'action qui intègrent des objectifs et des engagements à court terme.
- **Mise en commun du savoir-faire, des connaissances et des résultats** — En même temps que l'on met sur pied des mécanismes de collecte et de diffusion des connaissances, des résultats d'évaluation et des pratiques exemplaires à l'échelle nationale, les collectivités doivent s'assurer que les leçons tirées de leur expérience seront facilement accessibles aux autres.

G Mot de la fin

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Un Cadre d'action est le fruit des nombreuses contributions de particuliers et d'organismes voués à la prévention de cette affectation et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes. Les participantes et participants aux consultations convenaient, en général, que le dossier de l'ETCAF s'avère fort complexe et exige une approche souple, globale et plurisectorielle.

Il est essentiel de comprendre et d'étudier le contexte de l'ETCAF, y compris les facteurs qui déterminent le rôle de l'alcool dans la société, la consommation d'alcool durant la grossesse et les perceptions sociales face à la valeur des femmes et des enfants. Ces questions importantes sont jugées fondamentales pour éliminer l'ETCAF. En même temps, il est possible de prendre des mesures concrètes pour réduire l'incidence de l'ETCAF, pour sensibiliser davantage les professionnels et le public, et pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, des familles/soignants et des collectivités. En ce sens, le *Cadre d'action* constitue un outil qui facilite le travail concret sur le terrain.

Le fait d'entretenir la discussion, d'intégrer des idées, des approches et des résultats novateurs permettra au *Cadre d'action* de demeurer actuel dans les années à venir. Santé Canada continuera de recueillir des commentaires par l'entremise de réseaux en continuelle expansion.

Prière de faire parvenir vos commentaires, vos opinions et vos idées à :

Équipe de ECTAF
Division de l'enfance et de l'adolescence
Centre de développement de la santé humaine
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique
Santé Canada
Indice de l'adresse 1909 C2
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

DCA_public_enquiries@hc-sc.gc.ca

Un large réseau d'intérêt et d'expertise

L'intérêt et l'engagement témoignés envers la participation à un projet national axé sur l'ETCAF ont pris une grande envergure. Beaucoup de secteurs ont choisi de mettre à profit leur expertise et leurs champs d'intérêt pour soutenir les efforts de prévention de l'ETCAF et pour appuyer les personnes touchées par cette affection. Les exemples de contributions et de manifestations d'intérêt issus de divers secteurs confirment l'importance de la collaboration intersectorielle :

Bien-être de l'enfance et de la famille — Un domaine d'intérêt consiste à répondre aux besoins des femmes susceptibles de consommer de l'alcool pendant la grossesses tout en assurant la sécurité des enfants...

Éducation — Les enseignants peuvent aider à garantir que les personnes touchées par l'ETCAF participent le plus possible aux activités scolaires. Ils peuvent aussi mettre au point et partager des outils, adapter les programmes et la formation destinés aux enseignants et déployer des efforts pour sensibiliser les jeunes aux dangers qu'il y a à consommer de l'alcool pendant la grossesse...

Emploi — Il est question d'améliorer les chances des personnes touchées par l'ETCAF de trouver et de conserver un emploi, tout en sensibilisant les employeurs aux enjeux inhérents à l'ETCAF, aux besoins particuliers de ces employés et à leur valeur pour l'employeur...

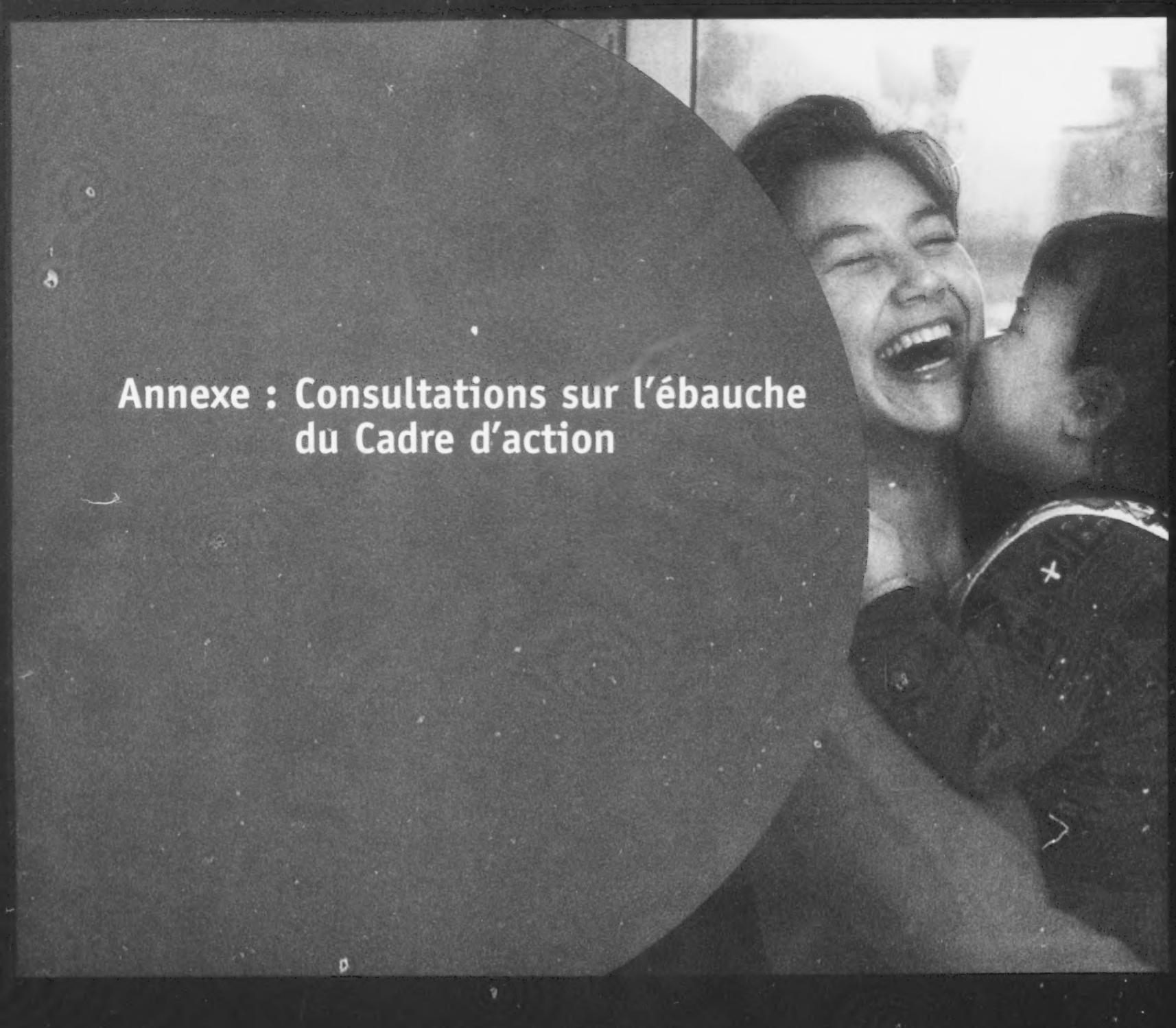
Justice — En plus de protéger les droits des personnes touchées par l'ETCAF, les intervenants du domaine juridique peuvent sensibiliser les autres professionnels de la justice aux enjeux de l'ETCAF afin de s'assurer que la loi est appliquée de façon juste et équitable dans ces circonstances spéciales, que les réactions aux comportements fautifs sont pertinentes et qu'on mise sur le soutien communautaire pour réintégrer les victimes de l'ETCAF au sein de leurs collectivités...

Santé — Les intervenants en santé peuvent mettre leurs compétences à profit pour aider les femmes et les familles à mieux saisir les effets néfastes de l'alcool pendant la grossesse; les professionnels de la santé peuvent offrir des services diagnostiques et des traitements médicaux; les soignants traditionnels font partie de ce partenariat pleinement axé sur la promotion efficace de la santé...

Services correctionnels — Il s'agit de fournir la formation et le soutien nécessaires pour garantir la sécurité, les bons soins et la réadaptation des personnes affectées par l'alcool qui sont institutionnalisées, et pour contrer le phénomène d'aller-retour caractéristique du système carcéral...

Services policiers — Dans ce secteur, on veut déployer des efforts particuliers afin que les agents de police aient la formation et les connaissances voulues pour réagir comme il faut aux personnes qui affichent des comportements propres à l'ETCAF dans le cadre de leur travail communautaire, surtout lorsqu'il s'agit de mener des enquêtes sur les lieux; on veut aussi les aider à procéder aux bons aiguillages lorsqu'ils font affaire avec des personnes affichant les symptômes de l'ETCAF qui ont des problèmes judiciaires ou qui courent le risque de devenir victimes ou accusés.

En outre, même s'il ne s'agit pas de « secteurs » comme tel, les familles/soignants et les organismes communautaires constituent des partenaires clés et jouent un rôle crucial en vue de concrétiser la vision de l'ETCAF. Les **familles/soignants** sont mieux placées que quiconque pour définir le soutien et les services dont les victimes de l'ETCAF ont besoin. En même temps, elles subissent les contrecoups de l'ETCAF et ont également besoin de soutien. Les **organismes communautaires** sont en mesure de répondre aux besoins des personnes et des familles, de comprendre la culture du milieu et de garantir un niveau d'accès inégalé aux plans géographique, économique et ethnoculturel. Les organismes locaux ont eux aussi besoin d'aide, y compris un financement adéquat et l'accès aux recherches, aux pratiques exemplaires, aux outils et à une information pertinente et à jour.



Annexe : Consultations sur l'ébauche du Cadre d'action

A À propos du processus de consultation

De la fin de l'automne 2002 au début de l'automne 2003, Santé Canada a consulté des organismes canadiens partout au pays pour discuter de l'ébauche d'un cadre d'action sur l'ETCAF. La première ébauche, intitulée « Cadre d'action national sur le SAF/EAF », a été préparée par Santé Canada en collaboration avec le Comité consultatif national sur l'ETCAF, les bureaux régionaux de Santé Canada et le groupe de travail interministériel sur l'ETCAF. Produit sous forme d'un cahier de consultation, le document a été acheminé directement, par voie électronique et en version papier, à plus de 15 organismes nationaux qui s'intéressent ou pourraient s'intéresser à l'ETCAF. Des représentants de la Division de l'enfance et de l'adolescence de Santé Canada ont ensuite rencontré chaque groupe pour présenter l'ébauche du *Cadre d'action* et pour obtenir des réactions et des suggestions en vue de l'améliorer. Dans la plupart des cas, les discussions sur l'ébauche du cadre d'action figuraient à l'ordre du jour d'une réunion plus générale.

L'élaboration du processus de consultation résulte de cette collaboration et les participants ont été recrutés grâce aux réseaux existants. Le personnel régional de Santé Canada, en collaboration avec les membres du Comité consultatif national sur l'ETCAF, a fait appel aux divers organismes et particuliers avec lesquels ils faisaient déjà affaire dans les provinces et territoires, ce qui leur a permis d'obtenir un éventail riche et représentatif d'expérience et de connaissances. En plus du savoir-faire professionnel, le *Cadre d'action* tient compte des contributions des parents et des parents d'accueil lors des discussions.

De plus, les responsables de plusieurs organisations ont rencontré des porte-parole de leurs propres réseaux, souvent dans une région du pays ou dans une collectivité présentant un intérêt particulier (c.-à-d. représentants autochtones). Enfin, l'ébauche du Cadre d'action a été diffusée par voie électronique, et plusieurs personnes exclues du processus ont lu le document et pris l'initiative de transmettre leurs observations ou celles de leur organisme. Au total, on estime à plus de 500 le nombre de personnes qui se sont rencontrées pour discuter du *Cadre d'action* et des troubles résultant de l'alcoolisation fœtale. Ces perceptions reflètent un large éventail d'intérêts face à l'ETCAF, de la part d'organismes et de personnes dont l'objectif commun consistait à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de l'ETCAF.

Les points saillants suivants mettent en relief les principaux arguments soulevés pendant les consultations, de même que les idées et les conseils présentés par écrit par les organismes consultés et par les personnes intéressées qui ont pris la peine d'examiner les documents et de répondre à l'appel de Santé Canada. Bien que les principaux commentaires soient présentés ici de manière succincte, l'essence des conseils se reflète dans la version révisée du *Cadre d'action* présentée à la section précédente du présent rapport.

En général, on s'entend sur plusieurs sujets et le consensus sur le besoin d'un cadre d'action et la nécessité d'agir à tous les niveaux et dans tous les secteurs est évident. En même temps, les résultats des consultations illustrent l'importance d'un cadre d'action qui encourage et aide les collectivités à s'attaquer à leur façon au problème complexe de l'ETCAF.

Les points saillants du processus de consultation sont regroupés par catégorie ou par thème général. Ceux liés au contenu du cadre sont également pris en compte dans la version révisée de *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Un Cadre d'action*.

B Commentaires et conseils sur le processus

Somme toute, le *Cadre d'action* sur l'ETCAF a été bien reçu. D'après les commentaires et le ton général des séances de consultation, les participantes et participants étaient plutôt heureux de contribuer à l'élaboration d'un document qui guiderait et orienterait les actions futures des collectivités dans l'ensemble du pays.

En même temps, les participantes et participants formulaient des commentaires et des conseils constructifs sur la méthode et le processus de consultation, ainsi que des conseils sur les consultations ultérieures relatives à l'ETCAF. De loin, le conseil le plus courant consistait à faire en sorte que le processus de consultation soit plus rassembleur et axé sur les collectivités. En particulier, de nombreux participants suggéraient que les groupes autochtones et les groupes communautaires soient au cœur des consultations ultérieures et que les personnes atteintes de l'ETCAF et les familles touchées soient également partie prenante au processus.

Entre autres suggestions pertinentes :

Que le processus de consultation intègre des groupes clés :

- les personnes atteintes de l'ETCAF, les familles et les soignants;
- les organismes, les collectivités et les gouvernements autochtones;
- les femmes en âge de procréer, surtout les alcooliques et les toxicomanes;
- les groupes et fournisseurs de services communautaires, y compris les groupes ethnoculturels.

Que le processus de consultation soit axé sur les collectivités, notamment :

- qu'on reconnaisse qu'il s'agit d'un problème communautaire et que tous doivent faire leur part;
- qu'on tienne compte des priorités et des besoins locaux et régionaux;
- qu'on favorise des approches originales qui répondent aux besoins particuliers de divers types de collectivités.

Que les groupes suivants participent aux consultations ultérieures :

- les gouvernements des Premières nations, des Inuits et des Métis, d'autres organisations autochtones, des groupes et dirigeants communautaires au niveau national, régional et local;
- les fournisseurs de services et les groupes communautaires (organismes non gouvernementaux, organismes et fournisseurs de services sociaux, intervenants de première ligne, travailleurs de la santé, éducateurs, policiers, etc.);
- les personnes atteintes de l'ETCAF et les familles/soignants;
- les ministères provinciaux et territoriaux concernés (éducation, santé, justice, ressources humaines, développement communautaire et services aux familles, services sociaux, services correctionnels).

Établir un lien avec les collectivités et les familles qui vivent avec ces troubles.

Examiner les déterminants de la santé pour voir qui devrait participer au niveau national, provincial et local (éducation, services sociaux, secteur juridique, finances, aide au logement, santé, groupes axés sur l'égalité des sexes, coalitions contre la pauvreté, etc.)

C Commentaires et conseils sur l'ébauche du *Cadre d'action*

L'ébauche du *Cadre d'action* renfermait divers éléments, dont une justification du *Cadre d'action*, un aperçu des activités engagées jusqu'à ce jour, le processus de consultation, un aperçu de l'ETCAF, de même que quatre éléments importants d'un cadre, soit la portée, les principes directeurs, la vision et les objectifs. Des commentaires et des suggestions relativement à ces quatre éléments ont été présentés et nombre de participantes et participants ont formulé des commentaires généraux pouvant s'appliquer à un élément quelconque ou à tous les éléments à la fois. Dans la mesure du possible, les commentaires et les idées ont été regroupés sous les quatre rubriques ci-dessous.

« L'ETCAF, ce n'est pas seulement l'affaire des femmes ou des Autochtones : nous devons tous travailler à trouver des solutions. »

Personne de l'Alberta lors des consultations de 2003 sur l'ETCAF

Portée

Les participants ont exprimé différents points de vue relativement à la **portée** de l'ébauche du *Cadre d'action* : certains trouvaient que la portée originale était adéquate; d'autres pensaient qu'elle était trop générale (qu'elle visait trop de groupes cibles et abordait trop de questions), certains encore affirmaient qu'elle était trop limitée (qu'elle devrait aborder de façon plus générale la consommation d'alcool dans la société, ou devrait viser la consommation d'alcool ou de drogues, ou devrait traiter de la consommation d'alcool par les mères qui allaitent).

Le conseil le plus pressant et le plus fréquent relativement à la portée avait trait au manque de distinctions entre divers « besoins » fondamentaux, en l'occurrence la prévention de l'ETCAF, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes (et des familles) et la correction des lacunes et déficiences des systèmes de prévention et de soutien.

D'autres commentaires sur la version revisée du *Cadre d'action* ont aussi été formulés, à savoir :

- que le cadre soit présenté comme un document qui vise à faciliter le travail des collectivités et à les aider à prendre des mesures, plutôt qu'à gouverner leurs initiatives;
- que le cadre réponde clairement aux besoins des femmes, des enfants et des familles, qu'il fasse en sorte que les femmes ne soient pas étiquetées comme « la source du problème »;
- que le cadre définisse les rôles et responsabilités de divers groupes au moment où les plans d'action sont élaborés; certains ont déconseillé cette façon de faire en disant qu'elle serait trop directive et pas assez souple pour être compatible avec les besoins et les approches des groupes ethnoculturels.

Vision

En ce qui concerne la vision, nombre d'intervenantes et d'intervenants sont d'avis que la version révisée du *Cadre d'action* devrait être dotée d'une vision plus positive (qui démontrerait ce à quoi la société pourrait en arriver et non *la façon* d'y arriver) et qu'elle :

- parvienne à un juste équilibre entre le besoin de prévenir l'ETCAF et d'aider les femmes à risque à mettre au monde un enfant atteint de l'ETCAF et celui d'aider les personnes atteintes et les familles;
- reconnaisse que le système doit être changé (dans tous les secteurs qui participent à la prévention de l'ETCAF et au soutien des personnes atteintes);
- donne des références et des exemples plus précis de l'idéal visé par le *Cadre d'action* et les initiatives.

Objectifs

Les consultations révèlent qu'en général, les participantes et participants appuient l'esprit et le contenu des huit objectifs initiaux. En même temps, ils proposent d'élargir le propos des objectifs initiaux tout en réduisant les chevauchements inutiles. Globalement, les participants proposent de réduire le nombre d'objectifs mais de les élaborer davantage et de s'assurer qu'ils s'accompagnent d'exemples sur la façon de réaliser les objectifs (des exemples de stratégies ou d'initiatives mesurables). On indique aussi qu'il vaudrait mieux considérer certains objectifs comme des principes directeurs. Beaucoup affirment que les objectifs présentés dans l'ébauche du *Cadre d'action* sont difficiles à comprendre par tous les groupes, d'autant plus que ces derniers doivent tous avoir la même conception des mesures à prendre pour améliorer les activités de prévention et de soutien et pour perfectionner le système.

Autres commentaires et suggestions concernant les objectifs :

- faire en sorte que les femmes, les enfants, les familles/soignants et les collectivités « se retrouvent » dans les objectifs;
- mentionner explicitement les adultes atteints de l'ETCAF et le fait que l'ETCAF dure toute la vie;
- reconnaître que pour réaliser les objectifs, il faudra disposer de ressources financières;
- éviter d'utiliser le terme « surveillance », car il donne l'impression qu'on « surveille les femmes pour voir si elles boivent ».

Principes directeurs

Bon nombre de personnes ayant formulé des commentaires sur les principes directeurs de l'ébauche du *Cadre d'action* ont cru qu'ils s'appliquaient davantage au processus de consultation qu'aux mesures à prendre. Selon les participantes et participants, il faudrait revoir les principes directeurs pour les clarifier et les généraliser, afin qu'ils soient davantage axés sur l'ouverture, la compassion, le respect et l'adaptation au contexte ethnoculturel.

L'ébauche du Cadre d'action dans son ensemble

Plusieurs participantes et participants ont indiqué qu'il fallait disposer d'un financement propre et d'information plus précise, surtout en ce qui concerne le soutien et les services dont il est question dans la vision, les objectifs et dans le *Cadre d'action* en général. Pensant déjà à la mise en œuvre des plans d'action, certains ont également suggéré de permettre aux nouveaux organismes d'obtenir un financement. Voici d'autres commentaires fréquents sur l'ensemble du *Cadre d'action* que les participantes et participants tenaient à retrouver dans la version revisée :

- être plus attentif aux besoins des personnes atteintes de l'ETCAF et des familles;
- s'attaquer directement à la stigmatisation sociale associée à la consommation de drogues et d'alcool;
- comprendre les causes sous-jacentes de l'ETCAF (origine et « déterminants de la santé »);

« Nous devons insister sur le fait que, fortes du soutien dont elles ont besoin, les personnes atteintes de l'ETCAF peuvent travailler, aller à l'école et vivre des vies épanouissantes. Nous devons leur donner espoir. »

Personne de l'Alberta lors des consultations de 2003 sur l'ETCAF

- garder à l'esprit les intérêts de ceux qui subissent directement les effets de l'ETCAF;
- adopter et utiliser le terme générique « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale », car des termes comme « EAF » laissent (à tort) entendre qu'il s'agit d'affections moins graves;
- fournir des idées concrètes pour chaque partie du *Cadre d'action* : les collectivités auront besoin d'aide pour explorer des moyens efficaces d'utiliser le cadre pour élaborer des plans locaux;
- s'assurer que le *Cadre d'action*, même s'il ne s'agit pas d'un plan d'action, demeure « axé sur l'action » (qu'il « mène à quelque chose ») et s'avère clairement rassembleur;
- reconnaître l'urgence d'établir un groupe fédéral, provincial et territorial efficace et capable d'examiner les déficiences secondaires (prévention, soutien et services) dont s'occupent les ministères provinciaux (p. ex., éducation, services correctionnels, services sociaux);
- reconnaître la nécessité d'analyser la rentabilité des mesures de prévention de l'ETCAF, c'est-à-dire présenter de l'information factuelle sur les coûts sociaux et économiques de l'ETCAF.